



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU

Vuoden edellä

Tyypin 2 diabetespotilaiden vertaistuen tarve

Espoon Järjestön yhteisö Ry

Vertaisresepti-hanke

Baas, Heidi &

Järvinen, Anniina

2013 Otaniemi

Laurea-ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma

Tyypin 2 diabetespotilaiden vertaistuen tarve
Espoon Järjestön Yhteisö Ry
Vertaisresepti-hanke

Heidi Baas
0902283
Anniina Järvinen
1000468
Hoitotyön
koulutusohjelma
Opinnäytetyö
Huhtikuu, 2013

Laurea-ammattikorkeakoulu

Tiivistelmä

Laurea Otaniemi

Hoitotyön koulutusohjelma

Heidi Baas, Anniina Järvinen

Tyypin 2 diabetespotilaiden vertaistuen tarve

Vuosi 2013

Sivumäärä 51

Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Espoon Järjestöjen Yhteisö ry:n Vertaisreseptihankkeen kanssa. Työn tavoitteena oli tehdä tutkimus, jonka tuloksia Vertaisreseptihanke voi hyödyntää kehittämällä tyypin 2 diabeetikoiden vertaistukitoimintaa. Opinnäytetyön tarkoitus on selvittää, mitä tietoa tyypin 2 diabetespotilaat ovat saaneet potilasjärjestöiltä sekä vertaistuen oikea-aikaisuutta potilaiden näkökulmasta. Työn tavoitteena on saada lisää tietoa tyypin 2 diabetespotilaiden vertaistuen tarpeesta, jonka avulla potilasjärjestöt pystyisivät kehittämään omaa järjestötoimintaansa.

Opinnäytetyön kohteena olivat tyypin 2 diabetespotilaat perusterveydenhuollossa. Työ tehtiin kvantitatiivisella tutkimusmenetelmällä, johon saatiin aineisto Leppävaaran ja Tapiolan terveystieteiden avustuksella. Terveystieteiden jakoi opinnäytetyön 130 kyselylomaketta potilaille, joista palautui 26 (N=26). Kyselylomakkeiden vastaukset analysoitiin käyttämällä SPSS-analysointiohjelmaa.

Tuloksista selvisi, että tieto potilasjärjestöistä on melko vähäistä kyseisessä kohderyhmässä. Jonkin verran tuli esille sitä, etteivät vastaajat osanneet vastata kyselylomakkeen kysymyksiin, koska eivät olleet käyttäneet potilasjärjestöjen palveluita. Eniten tietoa oli saatu erilaisista esitteistä ja potilasoppaista. Vastaajat kokivat vertaistuen olevan merkityksellistä ensimmäisen viikon sekä yli kuuden kuukauden jälkeen diagnoosista. Vertaistukea kaivattiin lähinnä ruokavalion oikein koostamiseen, henkisen hyvinvoinnin parantamiseen sekä sosiaalisten suhteiden ylläpitoon.

Asiasanat: tyypin 2 diabetes, vertaistuki, vertaistuen merkitys, potilasjärjestö

Laurea University of Applied Sciences

Abstract

Laurea Otaniemi

Nursing

Heidi Baas, Anniina Järvinen

Need for peer support among type 2 diabetes patients

Year 2013

Pages 51

This thesis was conducted in cooperation with Espoon Järjestöjen Yhteisö Ry (Espoo Community for Organisations) project called Vertaisreseptihanke (Peer prescription - project). The goal was to carry out a study the results of which the project could utilize to develop the peer support activities for type II diabetics. One of the goals was to provide information for the project on the channels where type II diabetics receive information on e.g. peer support and which kind of information they find.

The target group for this study was type II diabetes patients in the basic health care system. The thesis was made by using quantitative research method. The sample groups were chosen with the help of healthcare centres in Tapiola and Leppävaara, which distributed our questionnaires to the patients. The healthcare centres distributed 130 questionnaires and 26 (N=26) of those were returned to us. The answers of the questionnaires were analyzed with a statistical analysis program (SPSS).

According to the results the awareness of the patient organizations is quite little in the target group. Some of the patients were unable to answer our questionnaire because they had never used the services of patient organizations. Most of the information were received from different brochures and patient guides. The respondents experienced that peer support was most significant after one week and after six months from the diagnosis. Peer support was mostly needed in helping to compose a proper diet and to maintain social relations.

Keywords: type II diabetes, peer-support, the relevance of peer-support, patient organization

Sisällys

1	Johdanto.....	6
2	Tyypin 2 diabetes ja sen oireet.....	7
3	Tyypin 2 diabeteksen hoito.....	8
4	Potilasjärjestöt.....	9
5	Vertaistuki	11
6	Vertaistuki tyypin 2 diabetespotilailla	15
7	Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimuskysymykset	18
8	Opinnäytetyön toteuttaminen	18
8.1	Kohdejoukko	18
8.2	Aineiston keruu	19
8.3	Opinnäytetyön aineiston analysointi	20
9	Tulokset	22
9.1	Vastaajien taustatiedot.....	22
9.2	Potilasjärjestöiltä saatu tieto	24
9.3	Vertaistuen merkitys	25
9.4	Vertaistuen tarve	26
10	HyvinvointiTV -lähetys.....	27
10.1	HyvinvointiTV -lähetyksen suunnitelma	27
10.2	HyvinvointiTV -lähetyksen toteutus.....	28
10.3	HyvinvointiTV -lähetyksen arviointi	28
11	Pohdinta	29
11.1	Opinnäytetyön tulosten tarkastelu	29
11.2	Opinnäytetyön luotettavuus.....	31
11.3	Opinnäytetyön eettisyys	33
11.4	Jatkotutkimus- ja kehitysideat	34
	Lähteet.....	37
	Liitteet.....	43

1 Johdanto

Yksi elämä -hankkeen mukaan diabetesta sairastavia henkilöitä on 300 000, jotka ovat hoidon piirissä. Näistä henkilöistä 85% sairastaa tyypin 2 diabetesta, eli noin 250 000 kokonaismäärästä. Diagnosoitujen diabeetikkojen lisäksi on vielä noin 300 000 henkilöä lisää kokonaismäärään, jotka eivät ole hoidon piirissä, eivätkä ole saaneet diabetes sairauden diagnoosia. Luku on jatkuvasti kasvava. Tyypin 2 diabetes ei ole ainoastaan suomalaisten ongelma, vaan sen katsotaan yleistyneen myös muualla maailmassa. Diabetesliiton tekemän Diabeteksen ehkäisy ja hoidon kehittämisohjelman mukaan ylipainosta kärsivien kohdalla saatiin vain 3-4 ryhmäkäynnillä merkittäviä painonpudotus tuloksia. Ryhmätoiminnalla on siis suuri merkitys ylipainoisuuden hoidossa Dehko ohjelman mukaan. Kehittämisohjelma loppui vuonna 2010 loppu puolella. (Koski 2012.)

Omahoito ja sairauden ymmärtäminen ovat diabeteksen hoidossa erityisiä kulmakiviä (Ilanne-Parikka 2011a). Potilaalla on oltava riittävän paljon tietoa omasta sairaudestaan, jotta hän pystyisi ja osaisi hyödyntää tietoja elämässään, sekä oman sairautensa rutiininomaisessa hoidossa (Himanen 2011, 49 - 50). Omaiset ja läheiset ovat hyvä tukiverkosto, mutta ammattiauttajat sekä vertaistukihenkilöt voivat olla diabeetikon jaksamiselle iso tukiverkko. Vertaistuellä potilas voi jakaa kokemuksia muiden potilaiden kanssa ja näin saada lisää eväitä arjessa jaksamiseen. (Marttila 2011.) Vertaistoiminnan merkitys sairastuneelle itselleen, tämän perheelle tai lähipiirille on kesken ja aiheesta tarvitaan lisää tutkimuksia. Jotta vertaistoimintaa voidaan kehittää tukemaan julkista terveydenhuoltoa sekä helpottamaan julkisen sektorin paineita, on tiedon saannista sekä tiedonvälityksestä syytä tehdä tutkimuksia. Vertaistukitoiminnalla voidaan parantaa sairastuneen hyvinvointia. (Mikkonen 2009.) Kustannuksissa ei ole kuitenkaan tarkoitus tehdä säästöjä, vaan tarjota tarpeellinen palvelu sekä tuki annetuin resurssein. Saatavuus on tärkein asia palveluiden käyttäjien näkökulmasta, joten sitä voidaan lisätä kohdentamalla resurssit tarpeiden mukaan. (Mikkonen 2009.)

Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Espoon Järjestöjen Yhteisö ry:n Vertaisreseptihankkeen kanssa. Työn tavoitteena oli tehdä tutkimus, jonka tuloksia Vertaisreseptihanke voi hyödyntää kehittämällä tyypin 2 diabeetikoiden vertaistukitoimintaa. Opinnäytetyön tarkoitus on selvittää, mitä tietoa tyypin 2 diabetespotilaat ovat saaneet potilasjärjestöiltä sekä vertaistuen oikea-aikaisuutta potilaiden näkökulmasta. Työn tavoitteena on saada lisää tietoa tyypin 2 diabetespotilaiden vertaistuen tarpeesta, jonka avulla potilasjärjestöt pystyisivät kehittämään omaa järjestötoimintaansa.

2 Tyypin 2 diabetes ja sen oireet

Tyypin 2 diabetes on kallis kansanterveysongelma sekä jatkuvasti kasvussa oleva sairaus. Sairauden jatkuvaan lisääntymiseen vaikuttaa elintapojen muutos sekä ylipainoisuuden lisääntyminen väestössä. Diabetes 2 on vahvasti elintapojen aiheuttama tauti (Lindström 2006).

Diabeteksen aiheuttaa metabolinen oireyhtymä, jossa on monimutkainen taudin synty sekä erilaisia riskitekijöitä, joihin lukeutuu keski-ikä sekä elintavat. Lihavuus, etenkin keskivartalon lihavuus, ovat yksiä riskitekijöitä myös taudin syntymiselle. Lisäksi ruokavaliolla ja perinnöllisyydellä on vaikutusta taudin puhkeamiselle. Raskaana olevilla naisilla on riski sairastua tyypin 2 diabetekseen. (Heinonen 2011.) Lisäksi Paile-Hyvärinen (2011) mukaan Tyypin 2 diabeteksen puhkeamisella on muitakin riskitekijöitä, joita ovat naissukupuoli, alhainen sosiaalinen verkosto, verenpainetauti ja korkea kolesterolit. Riski-tekijöihin lukeutuu myös tupakointi, masennus, sekä alhainen syntymäpaino. (Paile-Hyvärinen 2011.) Diabetes usein kehittyy huomaamatta antamatta mitään oireita ja näin diagnoosi usein annetaan jonkun lisäsairauden myötä, kuten sydäninfarktin. Usein sairauden myötä tulee muitakin lisäsairauksia, kuten silmänpohjan muutokset, munuaisissa tapahtuvia muutoksia sekä sydän- ja verisuoni komplikaatiot. Muuttamalla elintapoja tyypin 2 diabetes on hyvin hoidettavissa. (Saraheimo 2011a, 31 - 32.)

Tyypin 2 diabetes luokitellaan aikuisiän diabetekseksi, sillä tyypin 2 diabetes puhkeaa usein aikuisiällä (Virkamäki & Niskanen 2009a 723). Taudin puhkeaminen usein on seuraus glukoosiaineenvaihdunta häiriöstä ja näin insuliinin erityis häiriintyy muodostaen insuliiniresistenssin. Insuliiniresistenssillä tarkoitetaan elimistön muodostamaa vastustus-kykyä insuliinille. (Virkamäki & Niskanen 2009b 727.) Haima säätelee sokerin siirtymistä soluihin. Diabeteksessä tämä säätely on heikentynyt ja näin haima erittää jatkuvasti suuremman määrän insuliinia, jotta verensokeri pysyisi aisoissa. Ajan saatossa haima väsyä insuliinin tuottamiseen ja insuliinin vaikutus elimistössä heikkenee tai loppuu kokonaan. Tämän vuoksi verensokeri kohoaa ja syntyy sokeritauti eli diabetes. (Mustajoki 2011.) Jotta diabetes voidaan diagnosoida, tulee potilaalle tehdä glukoosirasitustesti. Glukoosirasitustestissä otetaan potilaan verestä sokerin paastoarvo ja tämä arvo ei saa olla yli 7 mmol/l. Jos tämä paastoarvo on suurentunut eli arvo on 6,1 - 6,9 mmol/l, potilaalla voidaan todeta diabetes. (Diabetes: Käypä hoito -suositus, 2012.)

Tyypin 2 diabeteksen oireet johtuvat usein korkeasta verensokeriarvosta. Potilaan tuntemia oireita voivat olla janon tunne, sillä verensokeri pitoisuus veressä on suuri , sekä tihtentynyt virtsaamisen tarve. Taudin puhjetessa potilaat yleensä laihtuvat lyhyessä

ajassa huomattavasti. Diabeteksessa sokeria erittyy virtsaan korkeiden sokeriarvojen vuoksi, joten virtsasta löytynyt glukoosi on merkki diabeteksesta. Lisäksi taudin oireina voi olla väsymystä, oksettavaa oloa, masennusta, ärtyneisyyttä, särkyjä jaloissa sekä huimausta ja tajunnantason laskua. Joillakin näkö voi heikentyä ja alttius tulehduksille kasvaa. (Saraheimo 2011b, 24 - 25.)

3 Tyypin 2 diabeteksen hoito

Diabeteksen diagnosoinnin yhteydessä mietitään potilaan kanssa olisiko jokin tietty elämäntapa tai tottumus, joka voisi nostaa potilaan verensokeriarvoa. Diabeteksen syntyyn ja hoitotasapainoon vaikuttaa ylipainoisuus ja vähäinen liikunta. Hoitotasapainoon vaikuttaa lisäksi runsas syöminen sekä stressi. Tämän vuoksi potilaan on tärkeää kiinnittää huomiota elämäntapojen muutokseen. Näillä elintavoilla on vaikutusta ihmisen oman kehon insuliinin tuotantoon. Diabeteksen hoidossa on erityisen tärkeää omahoito ja sairauden ymmärtäminen. Usein vähäisten oireiden vuoksi potilaat ajattelevat, että korkea verensokeriarvo ei ole vaarallista tai siitä ei ole haittaa jokapäiväiseen elämään. Tämä on yksi hoidon kulmakivistä. (Ilanne-Parikka 2011a.)

Käypä hoito - suosituksen mukaan hoidon tavoitteena on taata potilaalle hyvä elämänlaatu sekä ehkäistä diabetes sairauden mukana tulevat mahdolliset komplikaatiot. Potilaan hoidolle on hyvä asettaa tavoitteet yhdessä potilaan kanssa. (Diabetes: Käypä hoito -suositus 2012.) Tyypin 2 diabetesta sairastavan potilaan hoidossa on myös tärkeää, että potilaalla on riittävän paljon tietoa omasta sairaudestaan. Potilaan tulisi osata hyödyntää näitä tietojaan elämässään sekä oman sairautensa hoitamisessa rutiininomaisesti. Perheenjäsenillä sekä potilaan omaisilla on tärkeä osa hoidon onnistumisessa, sekä hyvä tukiverkosto lääkärin ja diabeteshoitajan kanssa on tärkeää, jotta potilas jaksaisi hoitaa sairauttaan. (Himanen 2011, 49 - 50.) Diabeteksen hoito rajoitti ennen potilaan arki-elämää tietyillä rajoituksilla ja kielloilla. Nykyään näitä rajoja on pyritty poistamaan niin että potilas voisi elää mahdollisimman normaalia elämää, unohtamatta hoitaa sairauttaan. Potilaan päivittäiseen omahoitoon kuuluu huolehtia lääkityksestä, tarkkailla syömistään, noudattaa terveellisiä elintapoja, sekä verensokeriarvon seuranta. Potilaan tulisi myös seurata aktiivisesti verenpainetta, jalkojen kuntoa, kehon painoa sekä suun terveyttä. (Himanen 2011, 50.)

Tyypin 2 diabeteksen komplikaatio sairauksina voi ilmetä nefropatia eli munuaisten- vajaatoiminta, retinopatia eli verkkokalvosairaus sekä neuropatia eli hermomuutokset. Näiden syntyä pyritään ehkäisemään sekä estämään pahenemista diabeteksen hoito-ohjelmalla. Hoito-ohjelmaan kuuluu kohonneen verensokerin hoito, rasva-aineenvaihdunta häiriön hoito, ylipainon ja liikunnan vähäisyyden korjaaminen.

Tupakoinnin lopettaminen on toivottavaa diabeteksen hoidossa. Hoito-ohjelmassa puututaan myös korkean verenpaineen hoitamiseen sekä lisääntyneen hyyttymistaipumuksen hoitamiseen. Diabeteksen hoidolla pyritään ehkäisemään komplikaatioita ja valtimosairauksien syntyä. (Yki-Järvinen 2011, 785 - 787.) Elintavoilla on merkitystä sairaudessa sekä vaikutusta glukoosiarvojen toleranssiin. On todettu, että erityisesti lihasvoimaharjoittelulla olisi vaikutusta kohonneeseen verensokeriarvoon alentavasti sekä se myös korjaa rasva-aineenvaihduntahäiriötä. Kokonaisvaltaisella elämäntapaohjauksella kiinnittäen huomiota ruokavalioon sekä liikunnan laatuun ja määrään, on saatu aikaan laihtumista sekä vyötärönlihavuuden vähentymistä. Elämäntapaohjauksella on myös vaikutusta metabolisen oireyhtymän vähentymiseen. (Ilanne-Parikka 2011b.)

Tyypin 2 diabeteksen hoidosta pelkällä elämäntapojen muutoksella ei ole vahvaa tieteellistä näyttöä. Lääkehoidolla on siis suuri merkitys myös tyypin 2 diabeteksessa. Diabetes 2 lääkkeiden kehitys on ollut nopeaa ja tämän myötä on helpompaa löytää potilaalle juuri hänelle sopiva lääkitys. Diabeteksen diagnosoinnin saadessa suositellaan lääkitystä heti aloitettavaksi, sillä varhainen lääkityksen aloittaminen parantaa diabeteksen pitkä-aikaisennustetta. (Eriksson & Laine 2012.) Usein myös tyypin 2 diabeteksen hoidossa käytetään insuliinipistoshoittoa tablettihoidon lisäksi, sillä tauti on etenevä ja näin kehon oma insuliini tuotanto heikkenee jatkuvasti. Potilaalle saatetaan aloittaa pitkävaikutteinen insuliini tablettilääkityksen lisäksi ja sitten jatkossa ateriainsuliini taudin edetessä. Insuliinihoidon tarkoituksena on matkia ihmiskehon omaa insuliinineritystä. Insuliinihoidossa on tärkeää ohjata potilasta ja asettaa yksilölliset tavoitteet paasto glukoosiarvolle. Potilas tulee myös ohjata nostamaan ja laskemaan insuliinin määrää glukoosiarvon mukaan. Diabeteshoitajan rooli on erittäin tärkeä potilaan omahoidon ohjauksessa, jotta turvallinen lääkehoito onnistuisi potilaan arjessa. (Saraheimo & Vadèn 2011.)

4 Potilasjärjestöt

Potilasjärjestöt pyrkivät huolehtimaan omien potilasryhmien eduista ja edunvalvonnasta sekä potilaiden roolista yhteiskunnassamme (Toiviainen 2007). Terveysten- ja hyvinvoinnin laitos on määritellyt internet sivustoillaan potilaan asemaa ja oikeuksia sekä potilaan turvallisuutta saamassaan hoidossa. Potilasturvallisuudesta huolehtii osaltaan potilasjärjestöt kansallisilla toimijoilla. Kuitenkin yhdessä kansallisten laitosten ja potilastyöntekijä tahojen kanssa, myös potilaan oma rooli vaikuttaa potilasturvallisuudessa. Lakeja liittyen potilasturvallisuuteen säätää sosiaali- ja terveysministeriömme, kun taas terveyden- ja hyvinvoinninlaitos huolehtii lakien toimeksi panosta. (Terveysten- ja hyvinvoinnin laitos 2012.) "Potilasjärjestöjen toiminnan

tavoitteena on tarjota neuvontaa ja ohjausta, koulutusta ja sopeutumisvalmennusta sairastuneille" (Mikkonen 2009). Järjestöjen toiminta kohdistuu yhdistyksiin, joiden on tarkoitus toimia sairastuneiden ja heidän läheistensä yhdistäjänä sekä järjestää tarvittavia toimintoja. Voimassaoleva tarve, toiminta-alue sekä yhdistyksen koko vaikuttavat toiminnan muotoon. Potilasjärjestöt rahoittavat sairastuneen vertaistoiminnan järjestämisen. Rahaa kuluu tukihenkilöiden ja ryhmänvetäjien kouluttamiseen, tilojen ylläpitoon sekä tutkimuksiin ja vaikuttamiseen. (Mikkonen 2009.)

Vuonna 1970 perustettiin Suomen Potilasliitto ry, joka on maanlaajuinen potilaiden oikeuksista ja eduista huolenpitäjä. Liitto huolehtii potilaan edunvalvonnasta olemalla puoluepoliittisesti sekä maailmankatsomuksellisesti sitoutumaton. Toiminnallaan liitto pyrkii tuomaan toiveita, odotuksia sekä kokemuksia potilailta esille vieden nämä ajatukset päättäjiemme sekä hoitotyön ja lääketieteen osaajien eteen. Tämä mahdollistaa osaltaan kehitystyön onnistumisen terveydenhuollossa. Liitossa kehitetään jatkuvasti vapaaehtoistyötä potilaiden hyväksi. Liiton ajatuksena on myös olla potilaan kuulevana korvana sekä tukijana unohtamatta potilaan omaisten tukemista. Vuonna 2009 Suomen Potilasliitossa käynnistettiin vertaistukitoiminta. Tämän kehittämistä on jatkettu vuosina 2010 ja 2011. Nyt vuonna 2012 vertaistukitoimintaa on edelleen kehitetty ja koulutuksia on järjestetty niin, että nykypäivän vaatimukset sekä tarpeet on otettu huomioon. Muitakin yhteistyöjärjestöjä liiton ulkopuolelta on osallistumassa vertaistukikoulutukseen jatkossa. Suomen Potilasliitto toimii lähinnä pienten ja harvinaisten sairausryhmien liittona. (Suomen Potilasliitto 2012.)

Diabetesliitto ry perustettiin tukemaan ja ajamaan diabetesta sairastavien henkilöiden asioita ja elämää. Liiton toiminta alkoi vuonna 1955. Diabetesliitto on kansalaisjärjestö, jossa on mukana paikallisyhdistyksiä. Liitto tukee suoraan diabetesta sairastavia ja heidän läheisiään edistäen heidän arkea ja elämänlaatua sekä pyrkii vaikuttamaan myös yhteiskunnallisiin asioihin ja ajatuksena on myös edistää diabetesosaamista. Liitto kehittää uusia keinoja diabeteksen hoitamiseen sekä hoidonohjaamiseen ja kouluttaa ammattilaisia diabeteksen hoitamiseen. Arvoina Diabetesliitolla on luotettavuus, ihmistä kunnioittavuus, yhteistyökykyisyys sekä uuden oppiminen. (Diabetesliitto 2012.) Suomen Diabetesliitto oli aktiivisesti mukana Diabeteksen ehkäisy ja hoidon kehittämisohjelmassa Dehkossa vuosina 2000-2010. Diabetesta sairastavat henkilöt saivat olla mukana kehittämässä ja laatimassa suunnitelmia yhdessä sairaanhoitopiirien diabetestyöryhmien kanssa. Heidän roolinsa oli vahvistava tekijä Dehko - ohjelman omaa hoitoaan koskevien asioiden kehittämisessä. (Diabetesliitto 2011.)

Internet on merkittävä tiedonlähde potilaille sekä myös terveydenhuoltomme käyttää enemmän teknologiaa toimiakseen. Tätä kautta terveydenhuoltomme on muuttumassa

enemmän kaupalliseksi, poliittiseksi ja myös kansainvälisemmäksi. Potilaiden tiedon määrä on kääntymässä lääkäreille kulmakiveksi, sillä potilaan tullessa lääkärin vastaanotolle, on hänellä jo valmiina ehdotelma omasta hoidostaan. Internet on potilaille hyvä tiedonlähde nykypäivänä. (Toiviainen 2007.)

Espoon Järjestöjen Yhteisö ry toimii yhteistyöelimenä sosiaali- ja terveysalan järjestöille. Se edistää kuntalaisten hyvinvointia järjestö- ja vapaaehtoistoimintaa kehittämällä. Vertaisresepti-hanke on Espoon Järjestöjen Yhteisö ry:n hanke, joka on käynnistynyt 2011 maaliskuussa. Hankkeen tehtävänä on koota HYKS:in alueen hajanaiset suurta potilasryhmää edustavat järjestöt järjestöpooleiksi, jotka suunnittelevat ja toteuttavat hanketta. Kyseiset potilasryhmät ovat sydän-, diabetes-, syöpä- ja mielenterveyspotilaat. Hankkeen selvitysvaiheessa kartoitettiin sekä alueellisesti että valtakunnallisesti olemassa olevia potilasryhmiin liittyviä toimijoita ja toimintamalleja. Tavoitteena on koota toimiva järjestöfoorumi, joka on julkisen sektorin tärkeä yhteistyökumppani. Tarkoituksena on kehittää hoitoketjujen yhtenäinen toimintamalli. Tämä sisältää asiakkaiden poluttamisen syventävän potilasryhmäkohtaisen vertaistuen piiriin, järjestöjen neuvonnan, kokemusasiantuntijuuden jakamisen sekä tukihenkilö- ja ystävätoiminnan. Vapaaehtois- ja vertaistukitoiminta on tarkoitus saada osaksi potilaan palveluketjua. (Espoon järjestö yhteisö ry).

5 Vertaistuki

Mikkonen (2009) on tehnyt tutkimuksen sairastuneen ihmisen vertaistuen tarpeesta. Vertaistukea hän analysoi sairastuneen ja läheisen kokemana ensikokemuksessa, sopeutumisvalmennuksessa, tukihenkilötoiminnassa sekä vertaistukiryhmissä. Väitöksessään hän pohjustaa tutkimustaan sillä, että sairastunutta ihmistä ei oteta tarpeeksi huomioon kokonaisvaltaisesti yksilönä, vaan julkisessa terveydenhuollossa potilaalle jää aina vain vähemmän aikaa. Potilaalle ei anneta tarpeeksi tietoa tämän sairaudesta, vaan potilas jää sairautensa kanssa yksin. Tilanteessa, missä potilas on juuri saanut tiedon vaikeasta sairaudesta, vertaisen löytäminen voi helpottaa tilannetta ja ymmärrystä. Vertaistoiminnan merkitys sairastuneelle itselleen, tämän perheelle tai lähipiirille on kesken ja aiheesta tarvitaan lisää tutkimuksia. Tiedon saannista sekä tiedonvälityksestä on syytä tehdä tutkimuksia, jotta vertaistoimintaa voidaan kehittää tukemaan julkista terveyden-huoltoa sekä helpottamaan julkisen sektorin paineita. Sairastuneen hyvinvointia voidaan parantaa vertaistukitoiminnalla. (Mikkonen 2009.)

Hyvinvointi-käsitteellä tarkoitetaan yksilön elinoloja, tämän kokemuksia sekä koko yhteiskunnan tilaa (Koskinen 1997, 9). Vertaistuessa voi osa objektiivisista resursseista olla myös subjektiivisten tarpeiden tyydyttämistä omalla toiminnalla. Vertaistuen

todetaan uusimmissa hyvinvointitutkimuksissa lisäävän sosiaalista pääomaa. (Mikkonen 2009.) Mikkonen (2009) on ottanut väitöksessään esille muutaman sosiaalisesta pääomasta kertovan teorian (ks. Bourdieu 1986; Coleman 1988; Putnam 2000). Näiden teorioiden pohjalta hän toteaa, että yksilön sosiaalisia suhteita sekä yksilön ja yhteisön toimintamahdollisuuksia voidaan edistää sosiaalisella pääomalla. Tämän lisäksi vertaistuellla voidaan tätä kautta vaikuttaa yhteiskuntaan. (Mikkonen 2009.)

Vertaistuki vaihtelee tilanteen ja tarpeen mukaan. Tarpeiden lisäksi sen toimivuuteen vaikuttaa myös osallistujien voimavarat. Olennaisinta vertaistuesssa on se, että siinä ymmärretään toisten osallistujien yhtenäiset tarpeet sekä kokemukset. Osallistujat pystyvät auttamaan joissakin tilanteissa ammattihenkilöä paremmin, sillä ammattihenkilöllä ei ole samanlaista kokemusta. Vertaistuen ja palveluiden mahdollistamiseen vaikuttaa olennaisesti priorisointi. Potilasjärjestön rahoitus sosiaaliturvan kautta, apuvälineiden hankinta ja ajoitus, kokoontumistilat sekä toiminnan vetäjien ja tukihenkilöiden koulutusmahdollisuudet ovat priorisoinnin keskeisiä kytköksiä. Ei ole kuitenkaan tarkoitus säästää kustannuksissa, vaan annetuin resurssein tarjota tarpeellinen palvelu ja tuki. Yhteiskunnassa on tavoitteena se, että jokaisella ihmisellä on perusoikeudet, joten resurssit on kohdistettava niin, että tavoite toteutuu. Ja palveluiden käyttäjien näkö-kulmasta saatavuus on tärkein asia. Saatavuutta voidaan lisätä resurssien kohdentamisella tarpeiden mukaan, kuten muun muassa vertaistuen mahdollistamiseen. (Mikkonen 2009.)

Vertaistuki voidaan tarkastella useasta eri näkökulmasta. Sitä on tulkittu sosiaalipoliittisesti, mutta sitä voidaan tarkastella myös psykologisesti tai sosiologisesti yksilön ja ryhmän toimintana tai ryhmien sisäisenä vuorovaikutuksena sosiaalipsykologisesti. Kansainvälisesti vertaistuki tunnetaan seuraavilla käsitteillä; self help (oma-apu), peer support (vertaistuki, tukiryhmä, kannattaja), mutuala id (keskinäinen tuki) sekä self-help support (toiminnan tukijat). Myös käsite social support (sosiaalinen tuki) kytkeytyy vertaistukeen, sillä vertaistuki liittyy sosiaalisen tuen alaan. (Mikkonen 2009.)

Nylund (1996) on tutkinut vertaistukea oma-apu- käsitettä käyttäen. Oma-apu- käsitteen käyttö on vähentynyt viime vuosina. Nylund kertoo tutkimuksessaan taustaa vertaistuen kehittymisestä Euroopassa. Hänen mukaansa ”etenkin Pohjois-Euroopassa ihmiset liittyivät oma-apuryhmiin saadakseen ja antaakseen tukea, neuvoja ja tietoa sekä samalla jakaakseen kokemuksiaan (taakkansa) toisten, samaa kokeneiden kanssa.” Nopea kehittyminen oli 1960-luvun lopulta alkaen ja 1970-luvun puolesta välistä alkaen perustettiin enemmän terveyttä, käsitteleviä ryhmiä. (Nylund 1996, 23 - 25.) Uudemmassa Nylundin (2005) tutkimuksessa vertaistuen määritelmässä korostuu

samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten halu jakaa kokemuksiaan sekä tietoaan toisia kunnioittavassa ympäristössä (Nylund 2005, 203.)

Oma-apuryhmäprojektin myötä Vuorinen (1996) on tuonut esille Mielenterveyden Keskusliiton oman määritelmän vertaistuelle. Määritelmän mukaan vertaistuki on omaehtoista ja yhteisöllistä tukea sellaisten ihmisten kesken, joita yhdistää jokin kohtalonyhteys sellainen kohtalonyhteys, jonka yhteiskunta määrittelee poikkeavaksi ja joka edellyttää enemmän sosiaalista tukea. Tämä käsite on kaiken oma-aputoiminnan lähtökohta ja juuri se tekee toiminnasta erityistä. Aitoa vertaistukea voi saada samankaltaisten taustan omaavilta ihmisiltä, joten se voi poiketa hyvin paljon vapaaehtoisavusta. Vapaaehtoisavussa toinen tukee toista, mutta oma-aputoiminnassa, toisin sanoen vertaistuessa, ihmisten tuki on tasavertaista ja se lähtee ryhmästä itsestään. (Vuorinen 1996, 8.)

Vertaistuki on vertaistukiryhmä, joka koostuu auttamiseen ja tukemiseen tähtäävistä vastavuoroisista suhteista. Ryhmissä käsitellään yhdessä kriittisiä tai kriisiin johtaneita elämäntilanteita. Omat kokemukset edesauttavat vertaissuhteessa toisen ihmisen kokemusten ymmärtämisessä. (Hyväri 2005, 214.) Myös vertaistuellalla on kielteinen kääntö-puolensa, josta esimerkiksi Nylund (2005) on tuonut esille asioita.

Ammattiauttajilla on aito ja perusteltu huoli vertaistuen mahdollisista vahingoista. Virtuaaliverkko levittää helposti epätarkkoja informaatioita sekä testaamattomia hoitoja kehitetään lisääntyvässä määrin. Myös niin sanottuja ei-toivottuja suhteita saattaa syntyä helpommin. Jokaisella ihmisellä on oikeus yksityisyyteen ja hänen tietojansa ei saa levittää ilman henkilön omaa lupaa. Luottamuksen ja salassapitovelvollisuuden täyttymisessä voi syntyä kyseenalaistamista. (Nylund 2005, 205.)

Vertaistuen yläkäsite on sosiaalinen tuki ja sen edellytyksenä pidetään sosiaalista verkostoa. Vertaistuki on ennen kaikkea sosiaalista tukea. Sosiaalinen tuki on sosiaalisen verkoston sisällä toimivia tukitoimia, joilla autetaan tuen tarpeessa olevaa selviytymään. Kaikki yksilön kontaktit ovat sosiaalista verkostoa. Nämä kolme osaa; sosiaaliset verkostot, sosiaalinen tuki sekä vertaistukiryhmä/tukihenkilö rakentavat yhdessä sairastuneen ihmisen sosiaalisen ympäristön. (Mikkonen 2009, 34 - 35.) Sosiaalinen tuki on toiminnallinen käsite. ”Se viittaa niihin käytäntöihin, joiden kautta ihminen itse, hänen lähiympäristönsä, yksityiset ja julkiset toimijat pyrkivät turvaamaan yksilön hyvinvoinnin.” Sosiaalinen tuki voi olla luonteeltaan aineellista, tiedollista, taidollista, henkistä tai emotionaalista. (Kinnunen 1999, 103.) Teemoina 2000-luvulla vertaistukitutkimuksissa ovat olleet arvot, kohtaaminen, osallisuus, vaikuttaminen, vastavuoroisuus, voimaantuminen, sekä yhteisöllisyys (Mikkonen 2009, 36). Hyvärinen (2005) on tutkinut vertaistuen ja ammattiauttajien muuttuvia suhteita, Nylund (2005)

vertaisryhmiä kokemuksen ja tiedon jäsentäjinä sekä Munnukka ym. (2005) vertaistukea verkossa.

Lamavuosina 1992 - 1995 on tehty opinnäytetöitä aiheesta vertaistuki tai oma-apu. Aineistolähtöisissä tutkimuksissa on tarkasteltu sairaiden henkilöiden elämänlaatua, elämäntapaa, kokemuksia kohtaamisesta sekä voimaantumista. Vertaistuki on tärkeässä roolissa sairauksissa sekä sairauksista selviytymisessä. (Mikkonen 2009, 37.) Hyväri (2001) on tehnyt tutkimuksen, jossa hän kuvaa syrjäytyneen henkilön selviytymistä sekä tämän kykyä olla muille avuksi omien kokemusten kautta. Kokemuksen kautta ovat myös hoitokäytänteet muokkautuneet ja vertaistuen tarjonta lisääntynyt. Mikkosen (1996) tutkimuksen tuloksina tulivat esille seuraavat vertaistuen keskeisimmät positiiviset vaikutukset:

- yhteisiä kokemuksia, jossa on yhdessäoloa ja jokapäiväisten asioiden jakamista ja apua selviytymiseen
- asiantietoa taloudellisista tuista sekä apuvälineiden hankinnasta ja käytöstä
- vaikuttamista, jolloin esimerkiksi tiedotetaan sairaudesta ulkopuolelle, johdetaan ryhmää, kehitetään toimintaa sekä järjestetään erilaisia tapahtumia.

Tuo ulkopuolinen vaikuttaminen on vähäistä, sillä voimavarat tarvitaan päivittäiseen tuen tarpeeseen (Mikkonen 2009).

Mikkosen (2009) tutkimuksessa on tarkasteltu myös potilasjärjestöjen osuutta tukitoiminnassa, vertaistuen rakennetta ja muotoa. Hyväri (2005) on taas omassa tutkimuksessaan kuvannut yksilön tilanteen muutosta ja sen vaikutusta sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten toimintaan. Vertaistyössä pyritään yhdistämään niin ammattilaisten taito ja tieto kuin vertaisryhmäläisten kokemukset, sillä silloin hyöty kasvaa ja vertaistuesta tulee ammatillisen tuen lisäresurssi. (Mikkonen 2009, 42.) Ruotsista Karlsson (2002) on tutkimuksessaan kuvannut vertaisryhmät itsenäisiksi toimijoiksi, jotka voivat vaikuttaa sairauksien kohtaamisessa ilmaantuviin epäkohtiin. Hän esittää ryhmien optimikooksi 3-8 henkeä. Munnukka (2005) on omassa tutkimuksessaan tutkinut vertaistuen antamista verkossa. Tutkimuksessa äidit pystyivät kysymään askarruttavista asioista toisilta sekä järjestämään myös tapaamisia keskenään. Tällainen vertaistuki koettiin hyödylliseksi varsinkin silloin, kun tarjolla ei ollut muuta vertaistukea. Vertaistukea voi saada monimuotoisesti niin vertaistukiryhmien, tukihenkilötoiminnan kuin erilaisten tapahtumien kautta. Vertaistuki voi olla suunniteltua tai suunnittelematonta. Kun potilaalle on diagnosoitu sairaus, niin ensisijaisesti sosiaali- ja terveyshuolto järjestää tapahtuman, jossa potilaat saavat ensitietoa esimerkiksi vertaistuen mahdollisuudesta. Tämä tapahtuma voidaan järjestää

yhdessä potilasjärjestön kanssa. Tällöin sairastuneet tapaavat toisia samassa vaiheessa olevia. (Munnukka 2005.)

Toinen ja oikeastaan tärkeämpi vertaistuen lähde on sopeutumisvalmennus. Se on laki-sääteinen palvelumuoto, jota järjestetään vammaispalvelulain (laki 380), lääkinnällisen kuntoutuksen asetuksen (laki 1015), Kelan kuntoutuslain (laki 566) sekä tapaturma- ja liikennevakuutuslain (laki 625 - 626) mukaan. Tarkoituksena on, että sairastunut ihminen pystyy elämään täysipainoista elämää sairaudesta huolimatta. ”Vammaispalvelulain tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä.” (laki 380). Kansaneläkelaitoksen kuntoutuslain tarkoitus on järjestää ja korvata kuntoutusta sekä turvata kuntoutujan toimeentuloa kuntoutuksen aikana tämän lain mukaisesti”. (laki 566).

Potilasjärjestöille tiedonvälitys on keskeinen asia. Myös kokemusten, henkilökohtaisen tuen sekä ohjauksen merkitys on huomattava. Järjestöjen mukaan vertaistuki edistää sairastuneen toipumista sekä lisää potilaan osallisuutta. Siellä potilasta kuunnellaan ja hän pääsee itse kertomaan omia kokemuksiaan. Tukihenkilötoiminta on yksi vertaistuen muoto, joka on ohjeistettu sekä säädelty. Tehtävää tekee koulutettu aikuinen ihminen, joka tukee sairastuneita esimerkiksi jokapäiväisissä elämän toiminnoissa. Tukihenkilö sairastaa yleensä samaa sairautta tai hänen läheisensä sairastaa, ja hän on jo oppinut elämää sairauden kanssa. Vertaistukiryhmään voi taas osallistua niin sairastuneet kuin myös tarpeen mukaan heidän perheenjäsenet. Tukiryhmät ovat taas tarkoitettu sairastuneen läheisille, joten niihin ei yleensä osallistu sairastuneita. (Mikkonen 2009, 47 - 50.)

6 Vertaistuki tyypin 2 diabetespotilailla

Diabetesliitto järjestää diabetespotilaille valtakunnallisia sopeutumisvalmennuskursseja, joissa diabeetikko tai hänen perheensä tarvitsee tehostettua tukea ja ohjausta elämään diabeteksen kanssa. Tavoitteena näissä on lisätä osallistujien elämänlaatua, -hallintaa sekä työ- ja toimintakykyä. Kursseilla korostetaan vuorovaikutuksen asiakaslähtöisyyttä, yksilön kunnioittamista, vastavuoroisuutta sekä tasa-arvoisuutta. Osallistujien kokemusten jakaminen ja vertaistuki ovat iso osa sopeutumisvalmennusta. Tavoitteena pidetään myös tukemista yksilön kasvun hoidon hallintaan, niillä pyritään lisäämään potilaan uskoa omaan kykyynsä hoitaa diabetesta sekä autetaan ylläpitämään ja löytämään uusia voimavaroja diabeteksen kanssa elämiseen. (Ilanne-Parikka & Kallioniemi 2008a.)

Työskentelytapoina ovat ryhmäohjaus ja ryhmäprosessi, joita tarvittaessa täydennetään yksilöohjauksella. "Ryhmässä voidaan jakaa ja käsitellä vertaiskokemuksia, etsiä vastauksia kysymyksiin, ratkaista ongelmia ja keksiä yhdessä sovellutuksia." Ryhmässä voidaan vaikuttaa asenteisiin sekä edistää sopeutumista. Kursseja järjestetään niin aikuisille, nuorille sekä perheille omansa. Aikuisten kursseilla tavoitteena on hahmottaa omaa elämäntilannetta, diabeteshistoriaa sekä diabeteksen tilannetta ja sen itsehoitoa. Kursseilla voidaan paneutua myös ruokailujen koostamiseen, verensokerin mittaukseen, liikunnan tärkeyteen ja sen toteuttamiseen. Perheille tarkoitetuille kursseille osallistuu alle 12-vuotaiden diabeteslasten perheet. Sen tavoitteena on tukea vanhempia ja lasta itsehoidossa, auttaa perhettä löytämään elämäntyyli sairauden kanssa sekä antaa perheille mahdollisuus jakaa kokemuksia toisen perheiden kanssa. Nuorten kurssilla pyritään lisäämään nuoren kykyä itsehoitoon huomioiden ikä sekä elämäntilanne, tutustuttaa diabetesta sairastavia nuoria toisiinsa sekä jakaa heidän kokemuksia elämästä diabeteksen kanssa. (Ilanne-Parikka & Kallioniemi 2008a.)

Diabetesliitto järjestää kursseja myös erityisryhmille, joita ovat muun muassa näkövammaiset sekä vaikeavammaiset. Diabetesliitto järjestää myös paikallisyhdistysten ja alue-toiminnan kautta itse tai yhteistyössä hoitopaikan kanssa erilaista kuntouttavaa toimintaa. Muun muassa vastasairastuneiden ensitietopäivät, tyyppin 1 ja tyyppin 2 diabeetikon tietotaitojen päivityspäivät, lasten ja nuorten leiritoiminta, yhdistysten painonhallinta- ja liikuntaryhmät ja lapsiperheiden perhekerhot sekä erilaiset harrastus- ja matkailu-kerhot ovat kuntouttavia toimintoja. Näissä kaikissa vertaistuki on läsnä muun tekemisen lomassa. (Ilanne-Parikka & Kallioniemi 2008b.)

Masennuksella on yhteyttä myös tyyppin 2 diabeteksen puhkeamiselle. Diabetesta hoitavan lääkärin olisi hyvä huomioida myös masennuksen hoitaminen ja yhteisvaikuttavuus. (Paile-Hyvärinen 2011.) Diabetesta sairastavan ei kannata jäädä sairautensa kanssa yksin. Omaiset ja läheiset ovat hyvä tukiverkosto, mutta ammattiauttajat sekä vertaistuki-henkilöt voivat olla diabeetikon jaksamiselle iso tukiverkko. Vertaistuella potilas voi jakaa kokemuksia muiden potilaiden kanssa ja näin saada lisää eväitä arjessa jaksamiseen. (Marttila 2011.)

Potilaiden keskinäinen vertaistuki vähentää terveydenhuolto-organisaation resurssitarvetta diabetespotilaiden itsehoidon opetuksessa sekä ohjelmoinnissa. Syyksi tutkimuksessa esitettiin se, että potilaiden auttaessa toisiaan, vähentää se hoitajien työaika itsehoidon opetuksessa. Diabetes on sairaus, missä potilaat hyötyvät itsehoidosta klinikkakäyntien välissä. Nykypäivänä kuitenkin terveystahojen resurssit tarjota hyvää itsehoidon toteuttamisen tukea on vähäiset. Tähän voisi yhtenä ratkaisuna olla vertaistuki potilaiden keskuudessa. Kokemusten sekä tiedon jakamisella voidaan

saada erityistä hyötyä varsinkin insuliinihoitoisen diabeteksen itsehoitoon terveydenhuolto-organisaatiota enempää kuormittamatta. Tutkimus tukee työmme tarpeellisuutta selvittää tyypin 2 diabetespotilaiden kokemuksia vertaistuen saamisesta ja sen tarjoamisesta. (Heisler, Viljan, Makki & Piette 2010.)

Diabetes on sairaus, jossa elämäntavoissa on tehtävä useita muutoksia, mikäli haluaa pitää sairauden hallinnassa. Tutkimuksen minkä tarkoituksena olikin yhdistää potilaita, joilla on onnistuneita muutoksia elämässä niiden potilaiden kanssa, jotka tarvitsevat muutoksia tavoissa. Oletuksena oli, että potilaat voivat oppia toisiltaan ja ulkopuolinen tuki motivoisi muutosten tekemisessä. Tällaisia muutoksia ovat esimerkiksi päivittäisen liikunnan lisääminen, hiilihydraattien hallinta ruokavaliossa sekä jalkojen hoito. Tutkimuksen mukaan vertaistukiryhmät onnistuvat siitä syystä, että jäsenet ovat eri vaiheissa sairautta. Kokemusten ja tuntemuksien jakaminen yhdistää useita samaa sairautta sairastavia ihmisiä. Tuloksista saadaan selville, että on selvää, että tuki auttaa sairauden hallinnassa. Tärkeää on tarjota erilaista tukea, kuten tukiryhmiä kasvotusten, puhelimitse tai Internetin kautta. (MacPherson, Joseph & Sullivan 2004.) On pyritty löytämään luotettavia keinoja, joilla tukea voitaisiin suunnitella sekä toteuttaa mahdollisimman tehokkaasti varsinkin itsehoitoa toteuttavilla potilailla. Tutkimuksen tuloksena saatiin ainakin se, että ryhmäohjaus, internet sekä puhelinohjaus ovat lupaavia tapoja itsehoidon toteutuksen tukemisessa. Tutkimuksessa kävi myös ilmi, että sukupuolella sekä tuen määrällä on merkitystä tuen tehokkuuteen. (Van Dam ym. 2005.)

Hyvä itsehoito on merkityksellistä diabetespotilaiden terveydelle. Itsehoidon opetuksen tulee olla käytännöllistä sekä toteuttamiskelpoista erilaisissa ympäristöissä. Sen tulee olla tehokasta pitkällä aikavälillä sekä tukea potilaan hyvää elämänlaatua. Mutta samalla opetuksen on oltava edullista. Kyseinen tutkimus antaa työmme aiheelle pohjaa, sillä itsehoidon toteutuksessa diabetespotilaat tarvitsevat yhä enemmän tukea niin hoito-henkilökunnalta kuin vertaisilta. Kun hoitohenkilökunnan resurssit ovat pienet, silloin vertaistuen merkitys kasvaa entisestään myös diabeteksen itsehoidossa. (Norris ym. 2002.) Sellaiset diabetesta sairastavat potilaat, joilla on huono terveydellinen lukutaito, hyötyvät sosiaalisesta tuesta. Taustana on, että huono terveydellinen lukutaito johtaa verensokerin huonoon hoitotasapainoon sekä huonolla terveydellisellä lukutaidolla on epäsuora vaikutus diabeteksen itsehoitoon ja sosiaalisella tuella on yhteys verensokerin hoitotasapainoon. Yhteenvetona on, että huonon terveydellisen lukutaidon omaavat potilaat voivat parantaa itsehoidon laatua sekä verensokerin tasapaino sosiaalisen tuen avulla. Myös tämä tutkimus tukee vertaistuen merkityksen tärkeyttä itsehoidon tehokkuudessa. (Osborn, Bains & Egede 2010.)

7 Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tarkoitus on selvittää, mitä tietoa tyypin 2 diabetespotilaat ovat saaneet potilasjärjestöiltä sekä vertaistuen oikea-aikaisuutta potilaiden näkökulmasta.

Opinnäytetyön tavoitteena on saada lisää tietoa tyypin 2 diabetespotilaiden vertaistuen tarpeesta, jonka avulla potilasjärjestöt pystyisivät kehittämään omaa järjestötoimintaansa.

Tutkimuskysymyksinä ovat seuraavat;

1. Mitä tietoa tyypin 2 diabetespotilaat ovat saaneet potilasjärjestöistä?
2. Missä vaiheessa sairautta tyypin 2 diabetespotilaat kokevat vertaistuen merkitykselliseksi?
3. Mitä vertaistukea tyypin 2 diabetespotilaat kaipaavat potilasjärjestöiltä?

8 Opinnäytetyön toteuttaminen

8.1 Kohdejoukko

Opinnäytetyön alussa tehtiin otantasuunnitelma, jossa määriteltiin perusjoukko, johon tulosten tulee päteä. Tästä perusjoukosta otettiin tietty otos, joka oli tutkimuksen kohdejoukko. Otos muodostui tietystä perusjoukosta, jolta aineisto kerättiin standardoidusti. Tämä tarkoittaa sitä, että jokaisella vastaajalla on täsmälleen samat kysymykset. (Hirsjärvi, Remes, & Sajavaara 2006, 182 - 184.) Tämä opinnäytetyö oli otantatutkimus, jossa otos oli edustava pienoiskuva perusjoukosta. Jotta tulokset olisivat mahdollisimman luotettavat, tuli otoksen olla mahdollisimman suuri perusjoukkoon verrattuna. Myös mahdollinen kato tuli huomioida, sillä lomakkeiden palautus oli arvaamatonta. (Heikkilä 2008, 14, 33, 42, 43.)

Opinnäytetyön kohdejoukko koostui kahdesta Espoon; Tapiolan sekä Leppävaaran terveysaseman tyypin 2 diabetespotilaista. Otosta koskevien vaatimusten mukaan otosyksiköt tuli olla valittu arpoen, mutta tässä tutkimuksessa otosyksiköt olivat kuitenkin valmiiksi valittu toteutuksen helpottamiseksi. Jokaisen otokseen valitun oli kuuluttava tutkittavaan perusjoukkoon. Otoksokoon vaikutti aikataulu, tulosten tarkkuus sekä kustannukset. (Heikkilä 2008, 41.) ”Otos on sellainen tutkimuksen kohderyhmä eli perusjoukon osa, jolla voidaan saada kokonaiskuva koko kohderyhmästä” (Vilka 2007, 52). Tarkoitus oli antaa kyselylomake molempien terveysasemien diabeteshoitajan toimesta yksinkertaisen satunnaisotannan periaattein 50 kohdejoukon potilaalle. Käytimme kahden eri terveysaseman diabetespotilaita, jolloin kohdejoukon suuruus oli yhteensä 130 potilasta. Palautuneita kyselylomakkeita oli 26 kappaletta (N=26).

8.2 Aineiston keruu

Opinnäytetyö on empiirinen kvantitatiivinen tutkimus, joka toteutettiin kyselylomakkeen avulla. Kvantitatiivinen tutkimus käsittelee numeroita eli on määrällinen tutkimus. Tutkimuksessa keskeistä on se, että sen johtopäätöksiä voidaan verrata aiempiin tutkimuksiin sekä teorioihin. Käsitteet tuli määritellä ennen tutkimusta ja hypoteesit tuli esittää. Havaintoaineiston oli sovelluttava numeeriseen mittaamiseen. (Hirsjärvi ym. 2006, 131.)

Opinnäytetyö oli survey-tutkimus, joka toteutettiin kyselyllä. Survey-tutkimuksen aineisto käsitellään yleensä kvantitatiivisesti. Kyselylomake oli strukturoitu kysely. Kyselytutkimuksessa oli niin etuja kuin haittojakin. Kyselytutkimuksella voidaan kerätä laaja aineisto, se on tehokas menetelmä sekä säästää tutkijan aikaa ja vaivannäköä. Myös tutkijan aikataulutus ja kustannukset voidaan arvioida melko hyvin. (Hirsjärvi ym. 2006, 182 - 184.) ”Lomakkeen tulisi mitata sitä, mitä tutkimussuunnitelmassa sanotaan mitattavan. Tutkijan tulee olla kärsivällinen lomakkeen suunnittelussa.” (Vilka 2007, 63.) Oli oltava myös varma siitä, että perusjoukolla on tieto, jota tutkimuksella haluttiin saada selville. Vastaajalla oli oltava mahdollisuus vastata kyselyyn. Lomakkeen kysymykset tuli olla muotoiltu hyvin tarkasti sekä esitystapa oli oltava selkeä. (Vilka 2007, 64.) Toki hyvän lomakkeen laatiminen vie aikaa ja vaatii monenlaista tietoa ja taitoa. Myös tulosten tulkinta voi tuottaa vaikeuksia sekä kyselytutkimusta saatetaan pitää pinnallisena sekä vaatimattomana. (Hirsjärvi ym. 2006, 182 - 184.) Opinnäytetyön kysely-lomake oli tehty teoria pohjaan viitaten, sekä aikaisempia teorialietoja hyödyntäen (Liite 1).

Potilaat saivat kyselylomakkeen kotiin täytettäväksi ja he pystyivät palauttamaan sen joko terveysasemalle diabeteshoitajalle tai mukana olleessa palautuskuoressa. Myös yhteistyökumppanin taholta tuli ehdotus kyselyn toteuttamisesta. Kyseessä oli siis kontrolloitu kysely. Hirsjärven ym. muiden mukaan (2006) Tutkimusmenetelmä koostuu niistä tavoista ja käytännöistä, joilla havainnot kerätään. Näitä havainnot punnitaan kriittisesti, analysoidaan, luodaan kokavia näkemyksiä asioihin. Lomakkeen kysymykset olivat suurimmaksi osaksi monivalintakysymyksiä tai asteikkoihin perustuvia. Kyselyssä oli käytetty Likertin järjestysasteikkoa helpottamaan vastaamista. Likertin asteikko on asenneasteikko, jonka avulla voidaan mitata henkilön kokemukseen perustuvaa mielipidettä. Mielipidettä voidaan kysyä esimerkiksi hänen saamastaan palvelusta, yritys-kuvasta tai omasta terveydestään. (Vilka 2007, 45).

Perusta luotettavalle ja laadukkaalle määrälliselle tutkimukselle on onnistunut kysely-lomake. Lomakkeen suunnittelu, kysymysten muotoilu ja testaus ovat tärkeimmät vaiheet, sillä mahdollisia korjauksia ei pysty enää aineiston keräämisen jälkeen

tekemään. Kyselylomakkeen testaus tulee aina tehdä ennen varsinaisen aineiston keräämistä. Tämä tarkoittaa, että tehdään koekysely. (Vilkka 2007, 78.)

Opinnäytetyön kyselylomakkeet esiteltiin ennen varsinaisen tutkimuksen suorittamista, jotta se olisi mahdollisimman selkeä sekä vastaisi tutkimuskysymyksiin. Esitestaus kyselylomakkeiden mukana jaoimme saatekirjeet, jossa vastaajille ilmeni esitestauksen tarkoitus. (Liite 2.) Tässä opinnäytetyössä lomake testattiin 20 ihmisen koekohdejoukolla. Esitestauksen perusteella tehtiin kyselylomakkeeseen muutamia tarpeellisia muutoksia. Likertin asteikko muutettiin neliportaisesta asteikosta viisiportaiseen asteikkoon. Asteikkoon lisättiin vaihtoehto; en osaa sanoa. Muutamia täydennyksiä tehtiin myös kysymyksien asettelussa, jotta ne olisivat mahdollisimman selkeitä vastaajille. Yhteistyökumppanin Espoon Järjestöjen hanke-edustajien tuli hyväksyä kyselylomake ennen varsinaisten kyselylomakkeiden jakoa. Varsinaisen kyselylomakkeen mukana jaettiin saatekirje, jolla oli tarkoitus motivoida vastaajaa täyttämään lomake sekä antamaan tietoa opin-näytetyömme aiheesta. (Liite 3.)

Opinnäytetyön aineiston analysointiin valittiin järjestysasteikollisen muuttujan, jolloin kysymykseen vastaaja ilmoitti asteikolla 1 - 5 hänen mielipiteensä asennevääntämään. Tämän on todettu olevan luotettava tapa käsitellä tietoa, jossa kysytään vastaajan mielipidettä. Asteikolla 1-5 avulla pystyimme laskemaan tilasto-ohjelman avulla keskiarvon vastaajien vastauksista. (Heikkilä 2004, 184 - 185.) Järjestysasteikollinen asteikko eli Likertin asteikko on hyvin tavallisesti käytetty mielipidevääntämissä. Asteikolla voidaan antaa vastausvaihtoehdot ääripäinä kuten täysin samaa mieltä ja täysin eri mieltä ja tämä voi olla yli viiden vastauksen asteikko. Asteikolta vastaaja voi itse valita omaa mielipidettä vastaavan vaihtoehdon numeerisesti. (Heikkilä 2004, 53).

8.3 Opinnäytetyön aineiston analysointi

Määrällisen tutkimuksen aineiston analyysissä tulee käyttää analyysimenetelmää, jolla saadaan vastaus aiheeseen, jota ollaan tutkimassa. Analysointimenetelmiä on olemassa erilaisia ja näillä voi osittain korvata toisiaan. Tärkeää on testata menetelmän muuttujia sopivaksi omalle tutkimukselle, jotta saadaan vastaus tutkimuskysymykselle. Perehtyminen aineiston analysointiin käytettäviin tilasto-ohjelmiin lisää tutkimustuloksen luotettavuutta. (Heikkilä 2004, 183).

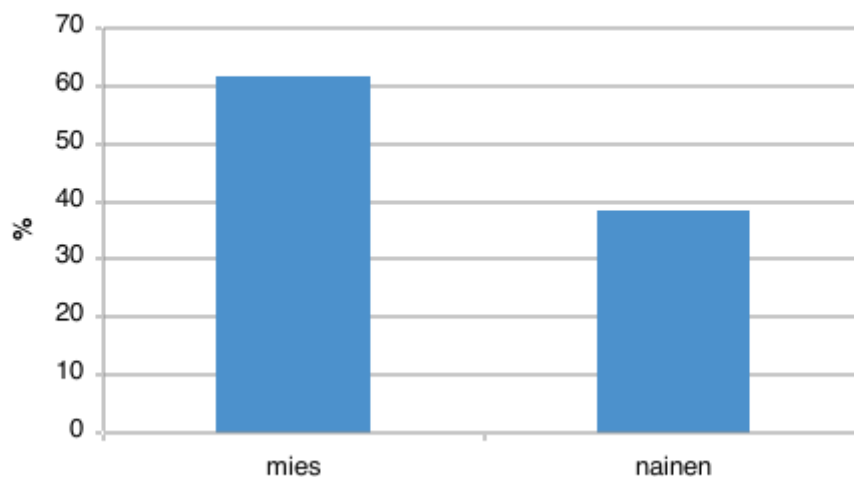
Saatu aineisto esitettiin tilastollisesti käsiteltävässä muodossa. Päätelmät perustuivat havaintoaineiston tilastolliseen analysointiin. (Hirsjärvi ym. 2006, 131.) Hyvin suunnitellusta lomakkeesta voidaan aineisto saada nopeasti käsiteltyä tallennettuun muotoon sekä analysoida se tietokoneen avulla. Opinnäytetyön aineiston analyysissä käytettiin SPSS-ohjelmaa ja näin aineistosta saatiin myös taulukoita. Aineiston keruussa

sekä analysoinnissa oli oltava huolellinen, sillä myös siinä vaiheessa väärin syötetyt tiedot olisivat voineet aiheuttaa väärää tuloksia työhön. Määrällisen tutkimusmenetelmän avulla selvitettiin haluttavan kohdejoukon vastauksia kysymyksiin kuten esimerkiksi kuinka usein ja kuinka paljon. Menetelmä antoi yleisen kuvan mitattavan ominaisuuden eli muuttujien välisistä eroista ja suhteista. (Vilkkä 2007, 13 - 14.)

9 Tulokset

9.1 Vastaajien taustatiedot

Vastaajista naisia oli 10 ja miehiä 16. Ikäjakauma vastaajien kesken oli 58-91 vuotta, sekä keski-ikä vastaajien kesken on 69,7 vuotta (sd \pm 7,7). (Taulukko 1.)



Taulukko 1. Vastaajien sukupuoli

Suurin osa vastaajista oli sairastunut kyseiseen sairauteen yli 10 vuotta sitten. 7 vastaajista oli vastannut sairastuneensa yli vuosi sitten. Kaikista vastaajista 7 (= 27%) vastasi yli vuosi sitten, ja 19 (= 73%) vastasi yli 10 vuotta sitten. Kukaan vastaajista ei vastannut saaneensa diagnoosia 1 kk-, 1-3 kk-, 3-6 kk- tai 6 kk sisällä. (Taulukko 2.)

	N=	Henkilöitä	Prosentteina kokonaismäärästä %
Yli vuosi sitten diagnosoinnista	7	7	27
Yli 10 vuotta diagnosoinnista	19	19	73

Taulukko 2. Tyypin 2 diabeteksen diagnosoinnin ajankohta

Eri tahojen kautta saatu tieto potilasjärjestöiltä

Taulukkoa 3. tarkastellen vastaajista 27% koki saaneensa tietoa potilasjärjestöistä terveyskeskuksen hoitohenkilökunnalta, ja 27% vastaajista että, internetin välityksellä tietoa ei välity. Vaihtoehdot jakautuivat vastaajien kesken niin että, internetin, sekä sairaalassa hoitohenkilökunnan kautta tieto kulkisi vähiten potilaille, ja eniten tietoa tulisi lehdistä, terveyskeskus lääkäriltä, sekä hoitohenkilökunnalta. Moni valitsi vaihtoehtoista en osaa sanoa. (Taulukko 3.)

	n=	Täysin samaa mieltä %	Jokseenkin samaa mieltä %	En osaa sanoa %	Jokseenkin eri mieltä %	Täysin eri mieltä %
Terveyskeskuksen lääkäriltä	20	19	19	19	11	8
Terveyskeskuksen hoitohenkilökunnalta	20	27	15	19	8	8
Sairaalassa lääkäriltä	15	11	0	23	11	11
Sairaalassa hoitohenkilökunnalta	14	4	4	27	8	11
Internetistä	15	0	8	15	8	27
Tuttavan kautta	16	4	23	15	4	15
Lehdistä	18	19	15	27	4	4

Taulukko 3 Eri tahojen kautta saatu tieto

9.2 Potilasjärjestöiltä saatu tieto

Vastaajista suurin osa oli saanut tietoa sairauteen liittyvistä esitteistä ja potilasoppaista. Esille nousivat myös vertaistukiryhmät, ensitietojen saanti sekä muu ryhmätoiminta. Vähiten vastaajat olivat saaneet tietoa edunvalvonnasta, vertaistukihenkilötoiminnasta, työtoiminnasta, sekä internet-sivuista. (Taulukko 4.)

	n=	Täysin samaa mieltä %	Jokseenkin samaa mieltä %	En osaa sanoa %	Jokseenkin eri mieltä %	Täysin eri mieltä %
Vertaistukiryhmistä	17	0	15	31	0	19
Vertaistukihenkilötoimista	18	0	12	38	8	12
Edunvalvonnasta	16	0	8	31	4	19
Koulutuksesta	17	8	12	27	4	15
Ensitiedosta	20	8	15	38	4	12
Sopeutumisvalmennuksesta	18	12	4	38	0	15
Muusta ryhmätoiminnasta	18	4	15	35	4	12
Tuki- / ystävätoiminnasta	17	4	4	38	4	15
Esitteistä tai potilasoppaista	20	19	31	19	4	4
Työtoiminnasta	17	0	4	46	4	12
Vapaaehtoistoiminnasta	18	4	15	38	0	12
Kohtaamispaikoista	17	4	4	42	4	12
Internet sivuista	18	0	12	42	0	15

Taulukko 4. Potilasjärjestöiltä saatu tieto

9.3 Vertaistuen merkitys

Vastauksista selvisi, että vertaistuki koettiin merkitykselliseksi oikeastaan missä tahansa vaiheessa sairautta. Vastauksista kuitenkin esille nousi vertaistuen merkityksen olevan aiheellista yhden viikon sisällä diagnoosista sekä yli kuuden kuukauden jälkeen. Tässä välissä vastaajat eivät kokeneet vertaistuen niinkään merkitykselliseksi. (Taulukko 5.)

	n=	Täysin samaa mieltä %	Jokseenkin samaa mieltä %	En osaa sanoa %	Jokseenkin eri mieltä %	Täysin eri mieltä %
1 vko sisällä diagnoosista	17	15	4	42	0	4
1-2 vko diagnoosin jälkeen	16	8	8	42	0	4
2 vko - 2 kk päästä diagnoosista	17	8	12	38	0	8
2 - 6 kk päästä diagnoosista	15	4	4	42	4	4
Yli 6 kk diagnoosin jälkeen	18	12	8	35	8	8

Taulukko 5. Vertaistuen merkitys

9.4 Vertaistuen tarve

Vastaajat kokivat tarpeen kohdistuvan enimmäkseen oikeanlaiseen ruokavalion koostamiseen sekä henkisen hyvinvoinnin parantamiseen. Tärkeäksi koettiin vertaistuki liikuntaan liittyvissä asioissa sekä sosiaalisten suhteiden ylläpidossa. Vertaistuen tarve verensokerin mittaamisessa, insuliinin pistämisessä sekä vertaistuen saaminen muilta potilailta koettiin vähemmän tärkeäksi osa-alueeksi. (Taulukko 6.)

	n=	Täysin samaa mieltä %	Jokseenkin samaa mieltä %	En osaa sanoa %	Jokseenkin eri mieltä %	Täysin eri mieltä %
Verensokerin mittaaminen	19	15%	19%	8%	12%	19%
Ruokavalion oikein koostaminen	22	31%	27%	8%	12%	8%
Liikuntaan	20	23%	31%	4%	12%	8%
Lääkehoidon toteuttamiseen	20	19%	38%	4%	8%	8%
Insuliinin pistämiseen	17	15%	8%	23%	4%	15%
Vertaistuen saamiseen muilta potilailta	18	15%	4%	27%	8%	15%
Sosiaalisten suhteiden ylläpitoon	18	23%	0%	31%	4%	12%
Uusien sosiaalisten kontaktien luomiseen	16	12%	8%	23%	8%	12%
Henkisen hyvinvoinnin parantamiseen	18	27%	8%	23%	4%	8%

Sairauden ymmärtämiseen	17	27%	19%	8%	4 %	8%
----------------------------	----	-----	-----	----	-----	----

Taulukko 6. Vertaistuen tarve

10 HyvinvointiTV -lähetys

10.1 HyvinvointiTV -lähetyksen suunnitelma

Idea HyvinvointiTV lähetyksen pitämisestä lähti tutkimuksen otoksen alhaisuudesta. Näin päätettiin opinnäytetyötä jatkaa tuomalla vertaistuen tietoisuutta Hyvinvointi TV:n avulla suoraan diabetespotilaille, sekä asiasta kiinnostuneille. Tutkimuksen lisäksi osallistuimme itsekin tuomaan ihmisille tietoutta potilasjärjestöistä ja vertaistuesta, jonka laitoimme opinnäytetyömme kehitysideaksi.

Toivoimme, että HyvinvointiTV:tä käyttäville asiakkaillemme kerrotaisiin ennalta tulevasta lähetyksestämme sekä Tyypin 2 diabeetikoiden vertaistuki-aiheesta. Tällöin katsojiksi voisi osallistua ehkä useampi diabetesta sairastava henkilö sekä aiheesta kiinnostuneet ryhmäläiset. Kaikki ovat kuitenkin tervetulleita kuuntelemaan. Selvitimme etukäteen erilaisia järjestöjä, jotka tarjoavat tällä hetkellä vertaistukea tai siihen liittyviä palveluita. Emme tarvinneet lähetykseen mitään rekvisiittaa, koska kävimme vapaata keskustelua osallistujien kanssa. Toivoimme kuitenkin, että lähetyksestämme otettaisiin valokuvia, joita voisimme lisätä niitä opinnäytetyömme liitteiksi, mikäli se katsotaan opettajien puolesta hyväksi ideaksi.

Lähetys toteutettiin Laurea ammattikorkeakoulun Otaniemen HyvinvointiTV:n tiloissa torstaina 21.3.2013. Lähetyksen suunniteltu kesto oli 30 minuuttia. Lähetyksen aluksi esittelimme itsemme sekä koulutusohjelmamme. Kerroimme opinnäytetyöstämme ja sen tuottamista tuloksista. Pääasiallisesti pyrimme antamaan tietoa vertaistuesta mahdollisimman kattavasti. Kerroimme, että mitä vertaistuki tarkoittaa, erilaisista tukimuodoista sekä mistä vertaistukea voi etsiä. Toivoimme aiheesta syntyvän vapaata keskustelua sekä kysymyksiä meidän opiskelijoiden suuntaan. Pyrimme omalta osaltamme pitämään keskustelua yllä ja antamaan kattavasti tietoa aiheestamme. Ennen lähetyksen loppua pyysimme ryhmältä palautetta aiheestamme sekä itse lähetyksen kulusta. Tämän perusteella pohdimme arviointia lähetyksemme onnistumisesta sekä sen tarpeellisuudesta.

10.2 HyvinvointiTV -lähetyksen toteutus

Suunnittelimme ja toteutimme HyvinvointiTV- lähetyksen, jossa käsitelimme opinnäytetyömme pohjalta tyypin 2 diabetestä sairastavan vertaistuen tarvetta ja sen saatavuutta. Lähetykseen osallistui kuusi henkilöä, jotka olivat eri puolelta Suomea.

Aloitimme lähetyksen esittelemällä ensin itsemme ja kertomalla meidän opinnäytetyöstä ja lähetyksen aiheesta. Seuraavaksi kyselimme osallistujien omia kokemuksia vertaistuesta ja sen saatavuudesta. Jatkoimme lähetystä kertomalla Diabetesliitosta ja sen järjestämistä palveluista ja toiminnasta. Aiheen jälkeen kyselimme osallistujien tietoisuutta liitosta ja sen toiminnasta. Lopuksi kävimme läpi meidän opinnäytetyömme tuomia tuloksia kyselyistä, joissa käsiteltiin potilaiden ajatusta aiheista, joista he kaipaavat vertaistukea. Lähetyksen lähestyessä loppua kyselimme palautetta osallistujilta.

10.3 HyvinvointiTV -lähetyksen arviointi

HyvinvointiTV- lähetykseen osallistui kuusi ihmistä. Lähetyksen kulku sujui luontevasti suunnitelman mukaisesti ja osallistujat osallistuivat hyvin keskusteluun. Aihealueemme oli suunniteltu hyvin niin, että aukkoja ei tullut keskusteluun ja koemme, että lähetys-aika riitti hyvin. Aihealue oli riittävän pitkä kattamaan koko puolituntia. Ohjaajina koimme, että lähetys onnistui hyvin ja saimmekin osallistujilta palautteena, että lähetyksen aihe oli mielenkiintoinen ja he saivat siitä taas uutta ajateltavaa.

Lähetyksen aikana kävi ilmi, että tyypin 2 diabetesta sairasti neljä kuudesta osallistujasta. Kerroimme vertaistuesta ja sen erilaisista mahdollisuuksista ja välillä tiedustelimme osallistujien omia kokemuksia vertaistuesta. Osallistujat olivat hyvin mukana ja saimmekin hyvin keskustelua aikaiseksi. Muutama osallistuja oli ollut enemmän mukana vertaistukitoiminnassa ja kaikilla osallistujilla oli jonkinlaista kokemusta ja tietoa vertaistuesta. He kertoivat omista kokemuksistaan ja vertaistuen merkityksestä heidän tilanteissaan. Lähetyksen kuluessa kävi ilmi, että melkein kaikki osallistujat pitivät vertaistukea merkityksellisenä ja kokivat saavansa sen kautta tukea ja apua oman sairautensa hoidossa. Myös vertaistukitoiminnan sosiaalisten suhteiden merkitys tuli esille. Erilaisissa tapaamisissa osallistujat olivat tavanneet toisia samaa sairautta tai myös eri sairauksia sairastavia henkilöitä. Osallistujat kokivat, että tällainen ryhmätoiminta oli tärkeää ja hyvinvointia ylläpitävää. Muutama osallistuja oli saanut vertaistukitoiminnan ja erilaisten ryhmätoiminnan kautta uusia sosiaalisia kontakteja, jotka pysyivät myös ryhmän ulkopuolellakin. Osallistujien kokemusten mukaan oli mukava saada keskustella samanlaisessa tilanteessa olevien ihmisten kanssa. Kokemusten jakaminen antoi voima-varoja oman sairauden hoitoon. Ohjaajina esitimme

erilaisia kysymyksiä sekä tiedustelimme kokemuksia. Pyrimme pitämään keskustelua yllä niin, että saisimme osallistujien kautta enemmän tietoa vertaistuen merkityksestä ja siitä, minkälaista vertaistukea juuri HyvinvointiTV:n asiakkaat kaipasivat. Koimme, että HyvinvointiTV on yksi tapa antaa ja välittää vertaistukea ja tämä vahvistui osallistujien kokemusten myötä. Osallistujat kertoivat, kuinka he jäivät lähetysten jälkeenkin keskustelemaan keskenään. Keskustelu-aiheet ovat hyvin laajoja, jolloin he saattavat puhua päivän aiheesta tai aivan jostain muusta arkipäiväisestä asiasta. Tärkeintä on vuorovaikutus ja muiden ihmisten kanssa yhdessäolo. Koimme ohjaajina lähetysten olleen merkityksellinen niin osallistujille kuin meillekin opinnäytetyön kannalta. Tämä lisäsi meidän olettamusta siitä, että vertaistukitoiminnalla voidaan ylläpitää sekä jopa edistää potilaiden hyvinvointia ja voimavaroja itsehoitoon.

11 Pohdinta

11.1 Opinnäytetyön tulosten tarkastelu

Tutkimuksen yhtenä tarkoituksena oli selvittää, että minkälaista tietoa vastaajat ovat saaneet potilasjärjestöistä. Potilasjärjestöt pyrkivät huolehtimaan omien potilasryhmien eduista ja edunvalvonnasta sekä myös potilaiden roolista yhteiskunnassamme. (Toiviainen 2007.) "Potilasjärjestöjen toiminnan tavoitteena on tarjota neuvontaa ja ohjausta, koulutusta ja sopeutumisvalmennusta sairastuneille" (Mikkonen 2009, 56). Potilasjärjestöille tiedonvälitys on keskeinen asia. Myös kokemusten, henkilökohtaisen tuen sekä ohjauksen merkitys on huomattava. Järjestöjen mukaan vertaistuki edistää sairastuneen toipumista sekä lisää potilaan osallisuutta. (Mikkonen 2009.) Annoimme kyselylomakkeeseen erilaisia vaihtoehtoja asioista, joita potilasjärjestöt yleensä tarjoavat potilailleen. Vastaajista suurin osa oli saanut tietoa sairauteen liittyvistä esitteistä ja potilasoppaista. Esille nousivat myös vertaistukiryhmät, ensitietojen saanti sekä muu ryhmätoiminta. Vähintään vastaajat olivat saaneet tietoa edunvalvonnasta, vertaistukihenkilötoiminnasta, työtoiminnasta sekä internet-sivuista.

Mikkonen (2009) on väitöksessään pohjistanut tutkimustaan sillä, että sairastunutta ihmistä ei oteta tarpeeksi huomioon kokonaisvaltaisesti yksilönä, vaan julkisessa terveydenhuollossa potilaalle jää aina vain vähemmän aikaa. Potilaalle ei anneta tarpeeksi tietoa tämän sairaudestaan, vaan potilas jää sairautensa kanssa yksin. Vertaistoiminnan merkitys sairastuneelle itselleen, tämän perheelle tai lähipiirille on kesken ja aiheesta tarvitaan lisää tutkimuksia. Tiedonsaannista sekä tiedonvälityksestä on syytä tehdä tutkimuksia, jotta vertaistoimintaa voidaan kehittää tukemaan julkista terveydenhuoltoa sekä helpottamaan julkisen sektorin paineita. Sairastuneen hyvinvointia voidaan parantaa vertaistukitoiminnalla. Vertaistuki vaihtelee tilanteen ja

tarpeen mukaan. Tarpeiden lisäksi sen toimivuuteen vaikuttaa myös osallistujien voimavarat. Olennaisinta vertais-tuessa on se, että siinä ymmärretään toisten osallistujien yhtenäiset tarpeet sekä kokemukset. Osallistujat pystyvät auttamaan joissakin tilanteissa ammattihenkilöä paremmin, sillä ammattihenkilöllä ei ole samanlaista kokemusta. (Mikkonen 2009.) Aitoa vertaistukea voi saada samankaltaisten taustan omaavilta ihmisiltä, joten se voi poiketa hyvin paljon vapaaehtoisavusta. Vapaaehtoisavussa toinen tukee toista, mutta oma-aputoiminnassa, toisin sanoen vertaistuksessa, ihmisten tuki on tasavertaista ja se lähtee ryhmästä itsestään. (Vuorinen 1996, 8.) Vertaistyyössä pyritään yhdistämään niin ammattilaisten taito ja tieto kuin vertaisryhmäläisten kokemukset, sillä silloin hyöty kasvaa ja vertaistuesta tulee ammatillisen tuen lisäresurssi. (Mikkonen 2009.) Meidän tutkimuksemme vastauksista selvisi, että vertaistuki koettiin merkitykselliseksi oikeastaan missä tahansa vaiheessa sairautta. Vastauksista kuitenkin esille nousi vertaistuen merkityksen olevan aiheellista yhden viikon sisällä diagnoosista sekä yli kuuden kuukauden jälkeen. Tässä välissä vastaajat eivät kokeneet vertaistuen niinkään merkitykselliseksi.

Vastaajat kokivat tarpeen kohdistuvan enimmäkseen oikeanlaiseen ruokavalion koostamiseen sekä henkisen hyvinvoinnin parantamiseen. Tärkeäksi koettiin myös vertaistuki liikuntaan liittyvissä asioissa sekä sosiaalisten suhteiden ylläpidossa. Vertaistuen tarve verensokerin mittaamisessa, insuliinin pistämisessä sekä vertaistuen saaminen muilta potilailta koettiin vähemmän tärkeäksi osa-alueeksi. Vertaistuen yläkäsite on sosiaalinen tuki ja sen edellytyksenä pidetään sosiaalista verkostoa. Vertaistuki on ennen kaikkea sosiaalista tukea. Sosiaalinen tuki on sosiaalisen verkoston sisällä toimivia tukitoimia, joilla autetaan tuen tarpeessa olevaa selviytymään. Kaikki yksilön kontaktit ovat sosiaalista verkostoa. Nämä kolme osaa; sosiaaliset verkostot, sosiaalinen tuki sekä vertaistukiryhmä/tukihenkilö rakentavat yhdessä sairastuneen ihmisen sosiaalisen ympäristön. (Mikkonen 2009.)

Potilaiden keskinäinen vertaistuki vähentää terveydenhuolto-organisaation resurssi-tarvetta diabetespotilaiden itsehoidon opetuksessa sekä ohjelmoinnissa. Syyksi tutkimuksessa esitettiin se, että potilaiden auttaessa toisiaan, vähentää se hoitajien työaika itsehoidon opetuksessa. Diabetes on sairaus, missä potilaat hyötyvät itsehoidosta klinikkakäyntien välissä. (Heisler, Vijan, Makki & Piette 2010.) Hyvä itsehoito on merkityksellistä diabetespotilaiden terveydelle. Itsehoidon opetuksen tulee olla käytännöllistä sekä toteuttamiskelpoista erilaisissa ympäristöissä. Sen tulee olla tehokasta pitkällä aikavälillä sekä tukea potilaan hyvää elämänlaatua. (Norris. ym. 2002.) Tutkimukssamme kävi ilmi, että vastaajat eivät olleet kovinkaan tietoisia potilasjärjestöistä tai niiden mahdollisesta toiminnasta. Tuloksista selvisi, että potilaat

ovat tähän asti saaneet parhaiten tietoa sairauden itsehoidosta siitä kertovien esitteiden sekä potilasoppaiden kautta.

Tyypin 2 diabetesta sairastavalle elämäntapojen muutokset ovat suuressa osassa ja muutokset voivat olla jopa suuriakin. (Kankaanpää, S. 2012). Huomasimme myös omassa tutkimuksessamme, että potilaat kaipaavat lisää tukea elämäntapoihin sitoutumisessa, kuten oikeanlaisen ruokavalion löytämisessä, liikunnan harjoittamisessa, henkisen hyvinvoinnin parantamisessa sekä sosiaalisten suhteiden ylläpidossa.

11.2 Opinnäytetyön luotettavuus

Tutkimuksen kokonaisluotettavuus muodostuu tutkimuksen reliaabeliudesta sekä validiuksista. Kokonaisluotettavuus on hyvä silloin, kun otos edustaa perusjoukkoa ja satunnaisvirheitä mittaamisessa esiintyy mahdollisimman vähän. Myös muiden kommentit huomioiden lisätään tutkimuksen kokonaisluotettavuutta sekä vähennetään tutkimuksen virheitä. Tutkimukselle asetettu vaatimustaso, jolla vastataan kysymykseen, miten tutkimus tehdään, vaikuttaa määrällisen tutkimuksen kokonaisluotettavuuteen. Tästä syystä määrällinen tutkimus tehdään aina tieteelliselle tutkimukselle asetettujen vaatimusten mukaan. (Vilka 2007, 152 - 154.)

Luotettavuudessa täytyi huomioida vastaajien rehellisyys, huolellisuus sekä mahdolliset väärinymmärrykset vastaamisen aikana. Opinnäytetyön toteuttajana emme päässeet selventämään mahdollisia väärinymmärryksiä. Näin yhtenä luotettavuuteen vaikuttavana haittana pidettiin kuitenkin sitä, että tutkijana emme voi tietää, kuinka huolellisesti ja rehellisesti vastaajat olivat vastanneet. Vastauksista ei myöskään selvinnyt, kuinka onnistuneita annetut vastausvaihtoehdot olivat olleet vastaajien näkökulmasta. Joissakin tutkimuksissa vastausprosentti saattaa jäädä pieneksi, jolloin se vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen, kuten tässä opinnäytetyössä kävi. Reliaabeliudella tarkoitetaan tutkimuksen kykyä antaa ei-sattumanvaraisia tuloksia. Sillä mitataan tulosten pysyvyyttä mittauksesta toiseen, jolloin tutkimuksen toistaminen antaisi täsmälleen saman tuloksen tutkijasta riippumatta. Tämä tuo tutkimukselle luotettavuutta. Reliaabelius tulee huomioida tutkimuksen aikana sekä siihen liittyviä asioita voidaan tarkastella tutkimuksen jälkeen. Siinä huomioidaan ennen kaikkea mittaukseen liittyviä asioita sekä tarkkuutta toteutuksessa. Tutkimuksen kykyä mitata sitä, mitä tutkimuksessa oli tarkoituskin mitata, nimitetään validiudeksi. Tällöin tarkastellaan kuinka hyvin tutkija on pystynyt siirtämään tutkimuksen teorian käsitteet ja kokonaisuuden kyselylomakkeeseen eli tutkimuksen mittariin. (Vilka 2008, 149 - 150.)

Opinnäytetyössä jaettiin kyselylomakkeita kahdelle terveysasemalle yhteensä 130 kappaletta. Nämä jaettiin niin että 65 kappaletta meni Leppävaaran terveysasemalle, ja 65 kappaletta meni Tapiolan terveysasemalle. Näistä vastattuja lomakkeita palautui 26 kappaletta. Vastausprosentti on 20%, joka jäi siis alhaiseksi, tämä vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen. Jotta tutkimus olisi mahdollisimman luotettava, tulisi otoksen olla mahdollisimman suuri perusjoukkoon verrattuna. Myös mahdollinen kato tulee huomioida, sillä lomakkeiden palautus on arvaamatonta. (Heikkilä 2008, 14, 33, 42, 43.)

Esitestasimme kyselylomakkeemme, joista saimme parannusehdotuksena lisätä mm. ”en osaa sanoa” vastausvaihtoehdon. Tämä ei kuitenkaan helpottanut vastaajien vastaamista kyselyyn, kun tarkastelimme myöhemmin varsinaisia kyselylomakkeiden vastauksia. Kyselylomakkeiden tulisi olla mahdollisimman helppolukuisia sekä helposti ymmärrettäviä tutkimukseen osallistujalle. Tämän lisäksi kyselylomakkeessa olisi voinut olla tarkentava vastaus vaihtoehto ”en ole kuullut aikaisemmin käsitettä vertaistuki tai mitään siihen liittyvää”, sillä muutama vastaajista oli jättänyt kokonaan vastaamatta kysymyksiin ja kirjoittanut paperiin, ”en ole ikinä kuullut mitään vertaistuesta”. Tämä vähensi analysoitavien vastauksien määrää.

Haastetta lisäsi myös se, että samaa kyselylomakepohjaa oli tarkoitus käyttää muidenkin potilasryhmien tutkimisessa samasta aiheesta, kuten esimerkiksi syöpäpotilaiden kohdalla. Lomakkeen kysymykset olivat suurimmaksi osaksi monivalintakysymyksiä tai asteikkoihin perustuvia. Kyselyssä oli käytetty Likertin järjestysasteikkoa helpottamaan vastaamista. Likertin asteikko on asenneasteikko, jonka avulla voidaan mitata henkilön kokemukseen perustuvaa mielipidettä. Mielipidettä voidaan kysyä esimerkiksi hänen saamastaan palvelusta, yrityskuvasta tai omasta terveydestään. (Vilkkä 2007, 45). Näin jälkeinpäin lomakkeiden palaututtua havaitsimme, että vastaajien ikähaarukka oli melko korkea, jolloin Likertin asteikon käyttö kyselylomakkeissa saattoi tuottaa vastaajilleen hankaluuksia. Vastaajat eivät näkemysemme mukaan ymmärtäneet tarpeeksi vastausvaihtoehtojen käyttöä Likertin asteikossa. Mikäli kysymykset olisi laadittu esimerkiksi kyllä ja ei - kysymyksiksi, niin olisiko silloin vastauksia tullut enemmän takaisin, tai olisiko palautuneista kyselylomakkeista saanut enemmän aineistoa analysoitavaksi? Tätä olemme miettineet näin jälkeinpäin.

Vastausprosentin alhaisuus saattoi johtua myös siitä, ettei kyselylomakkeita jostain syystä lähtenyt kukaan liikkeelle terveysasemilta toiveidemme mukaisesti. Terveysasemilla kiire tai muu resurssipula saattoi vaikuttaa siihen, etteivät kohdejoukkomme potilaat saaneetkaan koskaan kyselylomakkeita tavoitteidemme mukaisesti. Ongelmaksi koitui myös pitkä odotusaika vastauksille, sillä työn tekijöinä meillä oli aikataulu, jolloin vastauslomakkeita ei voitu jäädä enää pidemmäksi aikaa odottamaan.

Kyselylomakkeen mukana jaettiin myös saatekirje (liite 3), jolla oli tarkoitus motivoida vastaajaa täyttämään lomake. Kirjeessä selvitettiin myös tutkimuksen taustaa ja vastaamista. (Heikkilä 2008, 61.) Voimmekin pohtia myös näin jälkeenpäin, että palveliko saatekirje tarpeeksi tarkoitustaan? Motivoiko kirje kohderyhmäämme vastaamaan kyselyymme vai mikä oli syy alhaiseen vastausprosenttiin? Myös saatekirje oli mukana esitestauksesta, mutta tästä emme saaneet juurikaan korjausehdotuksia. Voimme myös näin jälkeenpäin miettiä, että olisiko saatekirjeessä ollut hyvä avata vertaistukea ja mitä sillä tarkoitamme. Kyselomakkeeseen avasimme asioita jonkin verran, mutta olisiko kohde-ryhmä vaatinut enemmän ymmärtääkseen merkityksen? Saatuihin vastauksiin pohjautuen, voimme päätellä näin.

11.3 Opinnäytetyön eettisyys

Henkilötietolaki (laki 523) sekä laki viranomaisten toiminnan julkisuudesta (laki 621) edellyttävät tutkimusaineiston anonyymisointia. Henkilötietolain tarkoitus on toteuttaa yksityiselämän suojaa ja muita yksityisyyden suojaa turvaavia perusoikeuksia henkilö-tietoja käsiteltäessä. Tarkoitus on myös edistää hyvän tietojenkäsittelytavan kehittämistä ja noudattamista. Tietosuojalla tarkoitetaan tutkijan ihmisen yksityisyyden kunnioittamista, joka velvoittaa tutkijaa huolehtimaan, ettei tutkittavien yksityisyyden suojaa loukata. Henkilö, hänen ominaisuudet sekä elinolosuhteita kuvaavat merkinnät ovat henkilötietoja. (Vilkkä 2007, 95.)

Valtakunnallisen sosiaali- ja terveysalan eettisen neuvottelukunnan (ETENE) toiminnan tarkoituksena on asiakkaan ja potilaan perusoikeuksien, itsemääräämisen, oikeudenmukaisuuden, ihmisarvon, yhdenvertaisuuden sekä hyvän hoidon, palvelun, kohtelun ja hoivan edistäminen sosiaali- ja terveysalalla. ETENE:n toimintaa määrittelevät seuraavat lait; laki lääketieteellisestä tutkimuksesta (laki 488), laki asiakkaan asemasta ja oikeuksista (laki 812), laki potilaan asemasta ja oikeuksista (laki 785) sekä valtioneuvoston asetus Valtakunnallisesta sosiaali- ja terveysalan eettisestä neuvottelukunnasta (laki 667). (Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE.)

Kunnioittamiseen kuuluvat inhimillinen kohtelu, luottamuksellisuus, yksityisyyden suoja, rehellisyys sekä itsemääräämisoikeuden edistäminen. Ihmisellä on oikeus päättää asioistaan oman elämänsä suhteen sekä ajatus ja arvomaailmansa mukaisesti. Tämä edellyttää sitä, että potilas saa tarpeeksi tietoa muun muassa sairaudestaan, hoidoista ja eri hoitovaihtoehdoista, sekä ymmärtää nämä saamansa tiedot. Oikeudenmukaisuuden mukaan jokainen potilas saa samojen periaatteiden mukaista hoitoa tai tietoa. Eettisten näkökohtien, kustannusten hallinnan, vaikuttavuuden sekä tehokkuuden tasapainottamisessa tarvitaan hyvää yhteistyötä. Vuorovaikutuksen sekä järkevän

työnjaon avulla voidaan paremmin vastata väestön kasvavasta hoidon ja tiedon tarpeesta. (Terveystieteiden lehti 1/2013, 9.)

Päädyimme toteuttamaan opinnäytetyön tutkimuksen kyselylomakkeella siksi, että vastaajat pysyivät näin anonyymeinä. Tutkimukseen osallistujien henkilöllisyys ei siis tullut esille missään vaiheessa työssämme. Kysely toteutettiin niin, ettei vastaajan henkilöllisyyttä voida selvittää jälkikäteenkään. Tällöin kysely noudatti ihmisen perusoikeuksia sekä oli eettisiä arvoja. Vastaaminen oli myös kaikille kohdejoukkoomme kuuluville vapaaehtoista, jolloin he itse saivat päättää osallistumisestaan. Työssämme huomioimme asiakkaan asemasta ja oikeuksista sekä potilaan asemasta ja oikeuksista määrittelevää lakia.

Haimme tutkimuslupaa Espoon sosiaali- ja terveystoimen esikunnalta Kehittämisyksiköstä siihen tarkoitettulla internet-lomakkeella. Tutkimuslupa myönnettiin tutkimuslupahakemuksen sekä tutkimusluvassa olevien ehtojen mukaisesti. Ehtona tutkimusluvassa oli, että tutkimukseen liittyvä työ, esimerkiksi potilaiden informointi ja rekrytointi ei saanut hidastaa terveysaseman normaalia työtä. Edellytyksenä oli myös, että tutkimuksen suorittajat eivät käytä saamiaan tietoja asiakkaan tai hänen läheisensä vahingoksi eikä luovuta saamiaan henkilötietoja ulkopuolisille. Tutkimustulokset tuli esittää niin, ettei niistä voida tunnistaa yksittäistä henkilöä tai perhettä sekä on noudatettava henkilötieto-laissa ja muualla lainsäädännössä olevia tutkimusrekistereitä koskevia säännöksiä. Olemme huomioineet kaikki nämä ehdot sekä edellytykset opinnäytetyössämme eikä työstämme pysty tunnistamaan vastaajien henkilöllisyyttä. Pyrimme teettämään tutkimuksen niin, ettei siitä olisi koitunut terveysasemille juurikaan ylimääräistä työtä. Toimitimme kyselylomakkeet saatekirjeiden sekä vastauskirjekuorien kanssa terveysasemille ja pyysimme heitä vain jakamaan niitä kohderyhmällemme muun työn ohessa. Näin pyrimme minimoimaan terveysasemien kuormitusta työmme tiimoilta.

Palautuneet kyselylomakkeet, kirjekuoret sekä saatekirjeet hävitämme asianmukaisesti, niin että tutkimuksessamme käytetyt kyselylomakkeet eivät voi joutua ulkopuolisten käsittelyyn.

11.4 Jatkotutkimus- ja kehitysideat

Jatkossa voisi teettää tutkimuksen, jolla selvitetään diabetespotilaiden ajatuksia keinoista, joilla heitä voisi tukea ja kannustusta arjessa selviytymiseen. Suuremman otannan avulla voitaisiin myös selvittää missä sairauden vaiheessa potilaat kokevat tarvitsevansa erityisesti tukea, sekä minkälaista tukea he tarvitsevat.

Potilaiden keskinäinen vertaistuki vähentää terveydenhuolto-organisaation resurssitarvetta diabetespotilaiden itsehoidon opetuksessa sekä ohjelmoinnissa. Potilaiden auttaessa toisiaan, vähentää se hoitajien työaika itsehoidon opetuksessa. Diabetes on sairaus, missä potilaat hyötyvät itsehoidosta klinikakäyntien välissä. (Heisler, Vijan, Makki & Piette 2010.) Hyvä itsehoito on merkityksellistä diabetespotilaiden terveydelle. Itsehoidon opetuksen tulee olla käytännöllistä sekä toteuttamiskelpoista erilaisissa ympäristöissä. Sen tulee olla tehokasta pitkällä aikavälillä sekä tukea potilaan hyvää elämänlaatua. (Norris ym. 2002.) Opinnäytetyössämme kävi ilmi, että vastaajat eivät olleet kovinkaan tietoisia potilasjärjestöistä tai niiden mahdollisesta toiminnasta. Tiedonsaanti potilasjärjestöistä perusterveydenhuollon tai erikoissairaanhoidon kautta voisi olla tehokkaampaa sekä intensiivisempää, jotta tieto välittyisi potilaille ja he pystyisivät hyödyntämään toimintaa. Tilanteessa, jossa potilaat eivät edes tiedä potilasjärjestötoiminnasta tai vertaistukiryhmistä, niin kuinka he voivat pitää sitä merkityksellisenäkään? Aina uuden diagnoosin saanut potilas saisi jo sairaalassa ollessaan jonkinlaisen tietopaketin erilaisista järjestöistä ja heidän toiminnastaan. Opinnäytetyössä tuli esille, että juuri esitteiden sekä potilasoppaiden kautta tieto on tähän asti välittynyt parhaiten. Tiedon-saantia esimerkiksi erilaisista vertaistukiryhmistä sekä edunvalvonnasta voisi aktiivisemmin tehostaa, sillä vastauksista kävi ilmi, että näiden osalta se oli vähäistä.

Diabetesta sairastavan ei kannata jäädä sairautensa kanssa yksin. Omaiset ja läheiset ovat hyvä tukiverkosto, mutta ammattiauttajat sekä vertaistukihenkilöt voivat olla diabeetikon jaksamiselle iso tukiverkko. Vertaistuella potilas voi jakaa kokemuksia muiden potilaiden kanssa ja näin saada lisää eväitä arjessa jaksamiseen. (Marttila 2011.) Vertais-tuen yläkäsite on sosiaalinen tuki ja sen edellytyksenä pidetään sosiaalista verkostoa. Vertaistuki on ennen kaikkea sosiaalista tukea. Sosiaalinen tuki on sosiaalisen verkoston sisällä toimivia tukitoimia, joilla autetaan tuen tarpeessa olevaa selviytymään. Kaikki yksilön kontaktit ovat sosiaalista verkostoa. Nämä kolme osaa; sosiaaliset verkostot, sosiaalinen tuki sekä vertaistukiryhmä/tukihenkilö rakentavat yhdessä sairastuneen ihmisen sosiaalisen ympäristön. (Mikkonen 2009.) Espoon järjestön yhteisön kannalta opinnäytetyömme antaa hieman suuntaa antavan käsityksen siitä, mitä mieltä potilaat ovat saamastaan vertaistuesta, sen merkittävydestä, ajankohdasta ja laadusta. Kehittämisen kannalta tärkeätä tietoa olisi voinut olla, kummasta terveysasemasta on kyse Leppävaaran vai Tapiolan.

Tyypin 2 diabetesta sairastavalle elämäntapojen muutokset ovat suuressa osassa ja muutokset voivat olla jopa suuriakin. (Kankaanpää 2012). Huomasimme myös omassa opinnäytetyössämme, että potilaat kaipaavat lisää tukea elämäntapoihin sitoutumisessa, kuten oikeanlaisen ruokavalion löytämisessä, liikunnan harjoittamisessa, henkisen

hyvinvoinnin parantamisessa sekä sosiaalisten suhteiden ylläpidossa. Tuloksen perusteella potilasjärjestöt voisivat ottaa ideoita kehittääkseen omaa toimintaansa potilaiden toiveiden sekä tarpeiden suuntaan. Vertaistukitoimintaa ajatellen järjestöt voisivat erilaisilla päivillä sekä muilla palautteenanto mahdollisuuksilla tarjota potilaille mahdollisuuden kertoa omista toiveista, ideoista sekä tarpeistaan.

Selvitimme opinnäytetyössä myös vertaistuen tarjoamisen oikea-aikaisuutta sairauden eri vaiheissa. Tuloksista selvisi, että vastaajat kaipaivat vertaistukea eniten yhden viikon sisällä tai kuuden kuukauden jälkeen diagnoosista. Voisiko tätä tietoa hyödyntää järjestötoiminnassa? Ehdotuksemme on, että järjestöt tarjoaisivat niin sanottuja puoli vuosi tai vuosi tapaamisia potilaille, joissa tapaamisten sisältö voisi määräytyä potilaiden tarpeiden ja toiveiden mukaan. Koemme, että avoin keskustelu tapaamisissa olisi antoisampaa potilaille kuin luentotyyppiset tilaisuudet.

Tutkimuksessamme sukupuolijakauma vastaajissa oli suuri, vastaajista yli puolet oli miespuolisia ja vähemmistö naisia. Jatkoa ajatellen voisi tutkia, miten naisten ja miesten välinen vertaistuen tarve poikkeaa toisistaan sekä hyödyntää myös sitä tietoa vertaistuen tarjoamisen kehittämisessä.

Diabetes aiheena on ajankohtainen, sekä mielekäs työstettävä, sillä siitä löytyy paljon tutkittua tietoa ja kirjallisuutta. Työtä tehdessä tietoutemme tyypin 2 diabeteksestä kasvoi ja tulemme varmasti hyötymään tästä tulevaisuudessa työssämme. Vertaistuesta löytyi myös hyviä aineistoja, joihin emme aikaisemmin olleet törmänneet. Resurssien ollessa perus- sekä erikoissairaanhoidossa rajalliset, on hyvä löytää mahdollisimman paljon tehokkaita keinoja potilaiden sairaudenhoidon sekä omahoidon tukemiseen. Mikäli vertaistukiryhmät sekä muu vertaistukitoiminta voisi tehostaa potilaiden selviytymistä sairauden kanssa, niin se helpottaisi myös painetta muualta. Perehtymällä vertaistukeen, voimme ainakin omalta osaltamme pyrkiä jatkossa käyttämään vertaistukitoimintaa omassa työssämme.

Lähteet

Asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta. 28.6.1991/1015. Finlex.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1991/19911015>. Luettu 29.5.2012

Bourdieu, P. 1986. 'The forms of capital', in J.G. Richardson (ed) Handbook of Theory and Research for the Sociology of Education, Westport Connecticut. Greenwood Press, 241 - 258.

Coleman, J. 1988. Social Capital in the creation of human Capital. American Journal of Sociology 94 (Supplement), 95 - 121.

Diabetesliitto 2012. Liiton toiminta. Verkkodokumentti. Päivitetty 2012.

http://www.diabetes.fi/diabetesliitto/liiton_toiminta. Luettu 19.4.2012

Diabetesliitto 2011. Dehko 2000-2010. Diabeteksen ehkäisyn ja hoidon kehittämishjelma. Loppuraportti. Verkkodokumentti. Päivitetty 2011.

http://www.diabetes.fi/files/1373/Dehkon_loppuraportti.pdf Luettu 18.4.2012

Diabetes: Käypä hoito - suositus. 2012. Suomalaisen Lääkeseuran Duodecimin ja Suomen Fysiatriryhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkeseura Duodecim, 2012. <http://www.kaypahoito.fi>. Luettu 13.4.2012.

Eriksson, J. & Laine, M. 2012. Tyypin 2 diabeteksen uusien lääkkeiden hyödyt.

Lääkärilehti 67, 969 - 971. Päivitetty 12/2012

<http://www.fimnet.fi/cgi-cug/brs/artikkeli.cgi?docn=000037348>. Luettu 12.4.2012

Espoon Järjestöjen Yhteisö ry. 2011. Vertaisresepti-hanke.

<http://www.ejy.fi/Hankkeet/Vertaisresepti/tabid/150/Default.aspx>. Luettu 20.3.2012

Heikkilä, T. 2005 . Tilastollinen tutkimus. 5. uudistettu painos. Helsinki: Edita Prima Oy.

Heikkilä, T. 2008. Tilastollinen tutkimus. 7. uudistettu paino. Helsinki: Edita Prima Oy.

Heinonen, S. 2011. Modeling cardiovascular complications of diabetes mellitus development of a new mouse model and evaluation of a gene therapy approach. Akateeminen väitöskirja. Terveystieteiden tiedekunta. Itä-Suomen Yliopisto.

Heisler, M., Vijan, S., Makki, F. & Piette, J. 2010. Diabetes control with reciprocal peer support versus nurse care management. *Annals of Internal Medicine*. Vol. 153 Issue 8, p507-W.

<http://web.ebscohost.com.nelli.laurea.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&hid=8&sid=26bedaec-aba3-4aef-848f-1a771ac2a32e%40sessionmgr15>. Luettu 9.4.2012.

Henkilötietolaki. 22.4.1999/523. Finlex.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990523>. Luettu 7.6.2012

Himanen O. 2011, Diabeteksen kanssa elämisen aakkoset. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T., Sane, T. Diabetes. Hämeenlinna: Karisto kirjapaino Oy, 49 - 50.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2006. Tutki ja kirjoita. 12.painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Hyväri, S. 2001. Vallattomuudesta vastuuseen. Vankeinhoidon koulutuskeskuksen julkaisu 3/2001. Vammala: Tietosanoma Oy.

Hyväri, S. 2005. Vertaistuen ja ammattiauttamisen muuttuvat suhteet. Teoksessa Nylynd, M. & Yeung, A.B. (toim.) Vapaaehtoistoiminta: anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino. Sivut 214 - 235.

Ilanne-Parikka P. 2011a. Tyypin 2 diabeteksen kokonaisvaltainen hoitaminen. Duodecim. Verkkodokumentti.

http://www.terveysportti.fi/dtk/pit/koti?p_artikkeli=dia01103&p_haku=vertaistuki
Luettu 12.4.2012

Ilanne-Parikka, P. 2011b. Metabolic syndrome. Akateeminen väitöskirja. Lääketieteellinen tiedekunta. Tampereen yliopisto.

Ilanne-Parikka, P. & Kallioniemi, V. 2008a. Diabetesliiton järjestämä sopeutumisvalmennus. Kuntoutus. Terveysportti.

http://www.terveysportti.fi.nelli.laurea.fi/dtk/tyt/koti?p_artikkeli=kun00129&p_haku=vertaistuki. Luettu 5.4.2012.

Ilanne-Parikka, P. & Kallioniemi, V. 2008b. Diabetesliiton paikallisyhdistysten järjestämä kuntouttava toiminta. Kuntoutus. Terveysportti.

[http://www.terveysportti.fi.nelli.laurea.fi/dtk/tyt/koti?p_artikkeli=kun00129&p_haku=v
ertaistuki](http://www.terveysportti.fi.nelli.laurea.fi/dtk/tyt/koti?p_artikkeli=kun00129&p_haku=v
ertaistuki). Luettu 5.4.2012.

Kainulainen, S. 2006. Hyvinvointivaltio ei turvaa hyvinvointia kaikille. Teoksessa Helne, T. & Laatu, M. Vammala: Vääryyskirja. Kela.

Kankaanpää, S. 2012. Diabeteksen kaksi päätyyppiä. Terveystietä 6/2012. Sivu 8.

Karlsson, M. 2002. Själv men inte ensam, Om Self-Help Groups i Sverige. Edsbruk: Stockholms Universitet Institutionen för socialt arbete Socialhögskolan.

Koski, S. 2012. Diabetes Suomessa ja maailmalla. Diabetesliiton Yksi elämä -hankkeet. Terveystietä 6/2012. Sivu 9

Koskinen, S. 1997. Väestöryhmien väliset terveys- ja muut hyvinvointierot. Suomen Akatemia 3/97. Helsinki.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. 3.4.1987/380. Finlex. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>. Luettu 29.5.2012

Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta. 9.4.1999/488. Finlex. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990488>. Luettu 4.3.2013.

Laki kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista. 15.7.2005/566. Finlex. <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2005/20050566>. Luettu 29.5.2012

Laki viranomaisten toiminnan julkisuudesta. 21.5.1999/621. Finlex. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990621>. Luettu 7.6.2012

Laki tapaturmavakuutuslain perusteella korvattavasta kuntoutuksesta. 27.3.1991/625. Finlex. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1991/19910625>. Luettu 29.5.2012

Laki liikennevakuutuslain perusteella korvattavasta kuntoutuksesta. 27.3.1991/626. Finlex. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1991/19910626>. Luettu 29.5.2012

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 17.8.1992/785. Finlex.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>. Luettu 4.3.2013.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista. 22.9.2000/812. Finlex.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812>. Luettu 4.3.2013.

Lindström, J. 2006. Prevention of type 2 diabetes with lifestyle intervention.

Akateeminen Väitöskirja. Kansanterveyden yliopisto. Helsinki.

MacPherson, S., Joseph, D. & Sullivan, E. 2004. The benefits of peer support with diabetes. Nursing forum. Vol. 39 Issue 4, p5 - 12.8p.

Marttila, J. 2011. Diabeteksen omahoidon tukiverkostot. Duodecim.

Verkkodokumentti.

http://www.terveysportti.fi/dtk/pit/koti?p_artikkeli=dia01103&p_haku=vertaistuki

Luettu 13.4.2012

Mikkonen, I. 1996. Sairastuneiden vertaisryhmät ja terveydenhuollon ammattilaiset.

Teoksessa Matthies, A., Kotakari, U. & Nylund, M. (toim.) Välittävät verkostot.

Jyväskylä: Vastapaino. Sivut 217 - 225.

Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Akateeminen väitöskirja. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos. Kuopio.

Munnukka, T., Kiikkala, I. & Valkama, K. 2005. Vertaiset verkossa. Teoksessa Nylund, M. & Yeung, A.B. (toim.) Vapaaehtoistoiminta: Anti, arvot ja osallisuus. Jyväskylä:

Vastapaino. Sivut 236 - 254.

Norris, S., Nichols, P., Caspersen, C., Glasgow, R., Engelgau, M., Jack, L., Snyder, S.,

Carande-Kulis, V., Isham, G., Garfield, S., Briss, P. & McCulloch, D. 2002. Increasing

diabetes self-management education in community settings: A systematic review. American Journal of Preventive Medicine, Volume 22, Issue 4. Supplement 1. Pages 39 - 66.

Nylund, M. 1996. Eurooppalaisen oma-aputoiminnan taustaa. Teoksessa Kärkkäinen, T. &

Nylund, M. Oma-apuryhmät: vertaisten tukea ja toimintaa. Tampere: Pam-Print ky. Sivut 22 - 25.

Nylund, M. 2005. Vertaisryhmät kokemuksen ja tiedon jäsentäjinä. Teoksessa Nylund, M & Yeung, A.B. Vapaaehtoistoiminta: Anti, arvot ja osallisuus. Jyväskylä: Vastapaino. Sivut 195 - 213.

Osborn, C., Bains, S. & Egede, L. 2010. Health literacy, diabetes self-care and glycaemic control in adult with type 2 diabetes. *Diabetes Technol Ther.* 12(11) 913 - 919.

Paile-Hyvärinen, M. 2011. Type 2 Diabetes. Depression and Cognition in Type 2 Diabetes, From a Life Course Perspective. Akateeminen Väitöskirja. Terveysten- ja hyvinvoinninlaitos. Helsinki

Putnam, R. 2000. Bowling alone: the collapse and revival of American community. New York, Simon and Schuster.

Saraheimo, M. 2011, a. Tyypin 2 diabetes. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M.-T. & Sane, T. Diabetes. Hämeenlinna: Kariston kirjapaino Oy. Sivut 30 - 33.

Saraheimo, M. 2011, b. Diabeteksen oireet. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M.-T. & Sane, T. Diabetes. Hämeenlinna: Karisto kirjapaino Oy. Sivut 24 - 26.

Saraheimo, M. & Vadén A. 2011. Tyypin 2 diabeteksen insuliinihoito. *Lääkärilehti* 66. 2667-2671. Verkkodokumentti. Päivitetty 2011
<http://www.fimnet.fi/cgi-cug/brs/artikkeli.cgi?docn=000036288>. Luettu 13.4.2012

Suomen Potilasliitto. 2012. Toimintasuunnitelma 2012. Verkkodokumentti. Päivitetty 2012. <http://www.potilasliitto.fi/>. Luettu 19.4.2012

Terveysten- ja hyvinvoinnin laitos. 2012. Potilasturvallisuuden keskeiset toimijat. Verkkodokumentti. Päivitetty 2012
http://www.thl.fi/fi_FI/web/potilasturvallisuus-fi/keskeiset-toimijat. Luettu 19.4.2012

Terveystenhoitaja-lehti. 1/2013. Terveystenhuollon eettisiä periaatteita. Terveystenhuollon yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet. ETENE-julkaisu 1(2001).

Toiviainen, H. 2007. Konsumerismi, potilaiden ja kuluttajien aktiivinen toiminta sekä erityisesti lääkäreiden kokemukset ja näkemykset potilaista kuluttajina. Akateeminen väitöskirja. Lääketieteellinen tiedekunta. Helsinki.

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE. 2010. ETENEn toiminta. Päivitetty 05.05.2010. <http://www.etene.fi/fi/toiminta>. Luettu 4.3.2013.

Valtioneuvoston asetus valtakunnallisesta sosiaali- ja terveysalan eettisestä neuvottelukunnasta. 27.8.2009/667. Finlex.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2009/20090667>. Luettu 4.3.2013.

Van Dam, H., Von der Horst, F., Knoop, L., Ryckman R., Crebolder, H. & van den Borne, B. 2005. Social support in diabetes: a systematic review of controlled intervention studies. Patient Education and Counselling, Volume 59, Issue 1. Pages 499-506.

Vilkka, H. 2007. Tutki ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Virkamäki, A. & Niskanen L. 2009a. Diabetes mellitus - joukko erilaisia sairauksia. Teoksessa Välimäki, M., Sane, T. & Dunkel, L., Endokrinologia. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino oy. 714-784.

Virkamäki, A. & Niskanen L. 2009b. Tyypin 2 diabetes. Teoksessa Välimäki, M., Sane, T. & Dunkel, L., Endokrinologia. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy. 714-784

Vuorinen, M. 1996. Mielenterveyden keskusliiton organisaatio. Teoksessa Kärkkäinen, T. & Nylund, M. Oma-apuryhmät: vertaisten tukea ja toimintaa. Tampere: Pam-Print Ky.

Yki-Järvinen, H. 2011. Tyypin kaksi diabeteksen hoito ja seuranta. Teoksessa Jousimaa, J., Alenius, H., Atula, S., Kattainen, A., Kunnamo, I. & Teikari, M. lääkärinkäsikirja, painos 10. Hämeenlinna: Kariston kirjapaino Oy. Duodecim. 769-863

Liitteet

Liite 1 Kyselylomake	44
Liite 2 Esitestauksen saatekirje	47
Liite 3 Saatekirje	48
Liite 4 Hyvinvointi Tv suunnitelma	49
Liite 5 Tutkimuslupa opinnäytetyötä varten	51

Liite 1 Kyselylomake

1

Kyselylomake

Tyypin 2 diabetespotilaiden vertaistuen tarve.

Espoon Järjestöjen Yhteisö Ry, Vertaisresepti-hanke

Ympyröikää vaihtoehtoista sopivinta

Vastaajan tiedot

1. Sukupuoli

a) mies 1

b) nainen 2

2. Ikä : _____ vuotta

3. Milloin sairautesi diagnosoitiin?

- | | |
|--------------------------|---|
| a) Kuukauden sisällä | 1 |
| b) 1-3 kuukauden sisällä | 2 |
| c) 3-6 kuukauden sisällä | 3 |
| d) 6 kk-vuoden sisällä | 4 |
| e) Yli vuosi sitten | 5 |
| f) Yli 10 vuotta sitten | 6 |

Käsitys potilasjärjestöistä

Potilasjärjestöllä tarkoitetaan järjestöä, joka toimii potilaiden asioiden, etuuksien, edunvalvonnan ja terveyspolitiikan tiedon välittäjänä, esimerkiksi Diabetesliitto.

Ympyröikää vaihtoehtoista sopivin

Huomioithan myös kohdan "en osaa sanoa"

4. Sain riittävästi tietoa potilasjärjestöistä

	Täysin samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	En osaa sanoa	Jokseenkin eri mieltä	Täysin eri mieltä
a) terveyskeskuksen lääkäriltä	1	2	3	4	5
b) terveyskeskuksen hoitohenkilökunnalta	1	2	3	4	5
c) sairaalassa lääkäriltä	1	2	3	4	5
d) sairaalassa hoitohenkilökunnalta	1	2	3	4	5
e) internetistä	1	2	3	4	5
f) tuttavien kautta	1	2	3	4	5
g) lehdistä	1	2	3	4	5

5. Sain potilasjärjestöistä tietoa seuraavista asioista

	Täysin samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	En osaa sanoa	Jokseenkin eri mieltä	Täysin eri mieltä
a) Vertaistukiryhmistä	1	2	3	4	5
b) Vertaistukihenkilötoimista	1	2	3	4	5
c) Edunvalvonnasta	1	2	3	4	5
d) Koulutuksesta	1	2	3	4	5
e) Ensitiedosta	1	2	3	4	5
f) Sopeutumisvalmennuksesta	1	2	3	4	5
g) Muusta ryhmätoiminnasta	1	2	3	4	5
h) Tukihenkilö- /ystävätoiminnasta	1	2	3	4	5
i) Esitteistä tai potilasoppaista	1	2	3	4	5
j) Työtoiminnasta	1	2	3	4	5
k) Vapaaehtoistoiminnasta	1	2	3	4	5
l) Kohtaamispaikosta	1	2	3	4	5
m) Internet-sivuista	1	2	3	4	5

Käsitys vertaistuesta

Vertaistueella tarkoitetaan samaa sairautta sairastavien henkilöiden toisilleen antamaa tukea, jakamalla kokemuksia ja huolia toisilleen.

Ympyröikää vaihtoehtoista sopivinta

Huomioithan myös kohdan "en osaa sanoa".

6. Koen vertaistuen merkitykselliseksi

	Täysin samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	En osaa sanoa	Jokseenkin eri mieltä	Täysin eri mieltä
a) Viikon sisällä diagnoosista	1	2	3	4	5
b) 1-2 vko diagnoosin jälkeen	1	2	3	4	5
c) 2 vko-2 kk päästä diagnoosista	1	2	3	4	5
d) 2-6- kk päästä diagnoosista	1	2	3	4	5
e) Yli puoli vuotta diagnoosin jälkeen	1	2	3	4	5

7. Vertaistuen tarve kohdistuu sairauteni aikana erityisesti

	Täysin samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	En osaa sanoa	Jokseenkin eri mieltä	Täysin eri mieltä
a) Verensokerin mittaamiseen	1	2	3	4	5
b) Ruokavalion oikein koostamiseen	1	2	3	4	5
c) Liikuntaan	1	2	3	4	5
d) Lääkehoidon toteuttamiseen	1	2	3	4	5
e) Insuliinin pistämiseen	1	2	3	4	5
f) Vertaistuen saamisessa muilta potilailta	1	2	3	4	5
g) Sosiaalisten suhteiden ylläpitoon	1	2	3	4	5
h) Uusien sosiaalisten kontaktien luomiseen	1	2	3	4	5
i) Henkisen hyvinvoinnin parantamiseen	1	2	3	4	5
j) Sairauden ymmärtämiseen	1	2	3	4	5

KIITOS VASTAUKSESTASI!

Liite 2 Esitestauksen saatekirje

Laurea-ammattikorkeakoulu

Laurea Otaniemi

Saatekirje

20.6.2012

Opinnäytetyön kyselytutkimus

Tyypin 2 Diabetespotilaiden vertaistuen tarve

Espoon Järjestöjen Yhteisö Ry

Opiskelemme Laurea - ammattikorkeakoulussa hoitotyön koulutusohjelmassa. Teemme opinnäytetyötä yhteistyössä Espoon Järjestöjen Yhteisön ry:n kanssa tutkimalla diabetespotilaiden vertaistuen tarvetta.

Tutkimuksemme tarkoitus on selvittää, mitä tietoa tyypin 2 diabetespotilaat ovat saaneet potilasjärjestöiltä sekä mitä tietoa. Lisäksi tarkoituksena on selvittää myös vertaistuen oikea-aikaisuutta potilaiden näkökulmasta. Työ tehdään yhteistyössä Espoon Leppävaaran sekä Tapiolan terveysasemien kanssa. Se on osa Espoon Järjestöjen Yhteisö ry:n vertaisresepti-hanketta. Tavoitteena on saada lisää tietoa tyypin 2 diabetespotilaiden vertaistuen tarpeesta, jonka avulla potilasjärjestöt pystyisivät kehittämään omaa järjestötoimintaansa.

Pyydämme teitä kohteliaimmin osallistumaan tutkimuksemme kyselylomakkeen esitestaukseen vastaamalla seuraaviin kysymyksiin. Tarkoituksena on testata kysymyksiemme selkeyttä, täsmällisyyttä sekä ymmärrettävyyttä. Palautteen voitte kirjoittaa suoraan kyselylomakkeelle vapaamuotoisesti. Mikäli, Teidän vastaamaan kyselylomakkeeseen ei tule esitestauksen perusteella muutoksia käytämme Teidän vastaustanne myös tutkimusaineistona. Kysely vie ajastanne noin 5 minuuttia ja antaa meille tärkeää tietoa Teidän kokemuksistanne kyselylomakkeen toimivuudesta sekä selkeydestä. Jotta saisimme tutkimustulokset pian käyttöömmme toivoisimme kohteliaimmin mahdollisimman pikaista vastaamista.

Vastaaminen kyselyyn on täysin vapaaehtoista. Kysely suoritetaan täysin anonymiinä eli vastaajan henkilöllisyyttä ei voida selvittää. Tutkimuksen suorittajat käsittelevät itse aineiston ja hävittävät tutkimuksen jälkeen vastauslomakkeet asianmukaisesti salassapitovelvollisuutta kunnioittaen/noudattaen. Palauttaessanne kyselylomakkeen täytettynä tulkitaan se suostumukseksi osallistua esitestaukseen sekä myös tutkimukseen mikäli kyselylomakkeessa ei ole muutoksien tarvetta.

Ystävällisin terveisin:

Heidi Baas ja Anniina Järvinen

heidi.baas@laurea.fi, anniina.jarvinen@laurea.fi

puh. 040-843 5335, Anniina Järvinen

Liite 3 Saatekirje

Laurea-ammattikorkeakoulu

Laurea Otaniemi

Saatekirje

20.6.2012

Opinnäytetyön kyselytutkimus

Tyypin 2 Diabetespotilaiden vertaistuen tarve

Espoon Järjestöjen Yhteisö Ry

Opiskelemme Laurea - ammattikorkeakoulussa hoitotyön koulutusohjelmassa. Teemme opinnäytetyötä yhteistyössä Espoon Järjestöjen Yhteisön ry:n kanssa tutkimalla diabetespotilaiden vertaistuen tarvetta.

Tutkimuksemme tarkoitus on selvittää, mitä tietoa tyypin 2 diabetespotilaat ovat saaneet potilasjärjestöiltä sekä mitä tietoa. Tarkoituksena on selvittää myös vertaistuen oikea-aikaisuutta potilaiden näkökulmasta. Työ tehdään yhteistyössä Espoon Leppävaaran sekä Tapiolan terveysasemien kanssa. Se on osa Espoon Järjestöjen Yhteisö ry:n vertaisresepti-hanketta. Tavoitteena on saada lisää tietoa tyypin 2 diabetespotilaiden vertaistuen tarpeesta, jonka avulla potilasjärjestöt pystyisivät kehittämään omaa järjestötoimintaansa.

Pyydämme teitä kohteliaimmin vastaamaan seuraavaan kyselyyn. Kysely vie ajastanne noin 5 minuuttia ja antaa meille tärkeää tietoa Teidän kokemuksistanne vertaistuen tarpeesta.

Vastaaminen kyselyyn on täysin vapaaehtoista. Kysely suoritetaan täysin anonyyminä eli vastaajan henkilöllisyyttä ei voida selvittää. Tutkimuksen suorittajat käsittelevät itse aineiston ja hävittävät tutkimuksen jälkeen vastauslomakkeet asianmukaisesti salassapitovelvollisuutta kunnioittaen/noudattaen. Palauttaessanne kyselylomakkeen täytettynä tulkitaan se suostumukseksi osallistua tutkimukseemme.

Ystävällisin terveisin:

Heidi Baas ja Anniina Järvinen

heidi.baas@laurea.fi, anniina.jarvinen@laurea.fi

puh. 040-843 5335, Anniina Järvinen

Liite 4 Hyvinvointi Tv suunnitelma

Tyypin 2 diabetespotilaiden vertaistuen tarve

Opinnäytetyöhön perustuva suunnitelma Hyvinvointi TV lähetystä varten

Heidi Baas

Anniina Järvinen

Teemme opinnäytetyötä aiheesta Tyypin 2 diabetespotilaiden vertaistuen tarve. Kartoitamme määrällisen tutkimusmenetelmän avulla tyypin 2 diabetes potilaiden tietoisuutta vertaistuesta ja sen mahdollisuudesta, sekä merkityksellisyydestä potilaiden elämässä. Kysymyslomakkeita lähetimme 130 kappaletta, joista palautui vain 26 vastattua kyselylomaketta. Näin ollen otoksemme jäi hyvin alhaiseksi ja päätimmekin jatkaa opinnäytetyötä tuomalla vertaistuen tietoisuutta Hyvinvointi TV:n avulla suoraan siitä kiinnostuneille. Näin osallistumme itsekin tuomaan ihmisille tietoutta potilasjärjestöistä ja vertaistuesta, jonka laitoimme opinnäytetyömme kehitysideaksi.

Opinnäytetyömme tutkimuskysymyksinä ovat seuraavat;

1. Mitä tietoa tyypin 2 diabetespotilaat ovat saaneet potilasjärjestöistä?
2. Missä vaiheessa sairautta tyypin 2 diabetespotilaat kokevat vertaistuen merkitykselliseksi?
3. Mitä vertaistukea tyypin 2 diabetespotilaat kaipaavat potilasjärjestöiltä?

Opinnäytetyössämme ikäjakauma vastaajien kesken 58-91 vuotiaat. Hyvinvointi TV lähetyksessä ikäjakauma on vapaa. Toivoisimme että Hyvinvointi TV:tä käyttäviä asiakkaita muistutettaisiin aiheestamme ja painoitettaisiin Tyypin 2 diabeetikoiden vertaistuki aiheesta, jolloin katsojiksi voisi osallistua ehkä useampi diabeetesta sairastava henkilö. Kaikki ovat kuitenkin tervetulleita kuuntelemaan.

Lähetyksemme koostuu seuraavista asioista:

1. Itsemme esittely, nimet, koulutusohjelma ja opiskeluaika
2. Opinnäytetyömme ja siitä pieni tulosten tarkastelu
3. Tietoa vertaistuesta, mistä sitä saa ja mitä tarkoittaa
4. Vapaata keskustelua aiheesta ja kysymyksiin vastaaminen

Tarkoituksenamme on kerätä lähetyksen lähestyessä loppua, suullinen palaute osallistujilta, jonka perusteella pohdimme arviointia lähetyksemme onnistumisesta ja tarpeellisuudesta. Palaute aikaan varataan n. 5-10 minuuttia riippuen ovatko osallistujat halukkaita antamaan palautetta. Kirjaamme palautteet heti muistiin. Liitämme palautteen opinnäytetyöhömmme.

Pyrimme pitämään lähetyksen 30 minuutin pituisena. Selvitämme etukäteen erilaisia järjestöjä, jotka tarjoavat tällä hetkellä vertaistukea tai jotain siihen liittyvää. Emme tarvitse lähetykseen mitään rekvisiittaa, käymme vapaata keskustelua osallistujien kanssa.

Liite 5 Tutkimuslupa opinnäytetyötä varten



TUTKIMUSLUPA



TUTKIMUSLUVAN MYÖNTÄMINEN

Espoon sosiaali- ja terveystoimen esikunta/Kehittämisyksikkö myöntää tutkimusluvan 6.7.2012 saapuneen tutkimuslupahakemuksen ja alla olevien ehtojen mukaisesti.

Hakija/Yhdyshenkilö: Heidi Baas

Aihe: Tyypin 2 diabetespotilaiden vertaistuen tarve

Lupa myönnetään ehdolla:

- tutkimukseen liittyvä työ, esim. potilaiden informointi ja rekrytointi ei saa hidastaa terveysaseman normaalia työtä

Edellytyksenä on, että tutkimuksen suorittaja/t ei/vät käytä saamiaan tietoja asiakkaan/potilaan tai hänen läheistensä vahingoksi eivätkä luovuta saamiaan henkilötietoja ulkopuolisille, vaan pitävät ne salassa.

Tutkimustulokset tulee esittää niin, ettei niistä voida tunnistaa yksittäistä henkilöä tai perhettä. Lisäksi on noudatettava henkilötietolaissa ja muualla lainsäädännössä olevia tutkimusrekistereitä koskevia säännöksiä.

Edellytämme, että tutkija/yhdyshenkilö lähettää sosiaali- ja terveystoimen kehittämisyksikön sähköpostiosoitteeseen **sofet_tutkimusluvut@espoo.fi** lopullisen tutkimusraportin.

Espoossa 16.8.2012


Jani Jussila
erityissuunnittelija